

Prioriteringsforskrift i kommunens helse- og omsorgstjeneste?

Viktige problemstillinger

Jon-Torgeir Lunke



Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Helseledelse og helseøkonomi

HADM 4501

15. november 2012

Prioriteringsforskrift i kommunens helse- og omsorgstjeneste – er det behov for en lovmessig regulering?

Masteroppgaven legger vekt på å identifisere noen viktige problemstillinger for, om mulig, å antyde et svar på spørsmålet

© Jon-Torgeir Lunke

År 2012

Tittel: Prioriteringsforskrift i kommunens helse- og omsorgstjeneste?

Forfatter: Jon-Torgeir Lunke

Veileder: Professor Ole Berg

<http://www.duo.uio.no/>

Sammendrag

Masteroppgaven tar utgangspunkt i to problemstillinger som Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten drøftet i desember 2009:

- 1. På hvilken måte kan prioriteringskriteriene som brukes i spesialisthelsetjenesten i dag tilpasses behovene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten? Bør de suppleres med, eller erstattes av nye kriterier?*
- 2. Hvordan bør kvalitets- og prioriteringsarbeidet organiseres i kommunal helse- og omsorgstjeneste? Flere rådsmedlemmer pekte på behov for et felles rammeverk som dekker hele "behandlingsforløpet" - ikke bare inngangen til spesialisthelsetjenesten*

Diskusjonen i Rådet pekte i retning av å finne frem til mer presise problemstillinger. Masteroppgaven har som formål å beskrive slike. Rettferdighetsteorier av blant annet John Rawls og Norman Daniels kombinert med gjennomgang av sentrale dokumenter, vitenskapelige artikler og doktoravhandlinger legges til grunn. Materiale er også innhentet fra tre informanter, Reidun Førde, Inge J. Lønning og Ole Frithjof Norheim.

Rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp i kommunene er en krevende problemstilling. Hvilke verdigrunnlag og skal legges til grunn? Kommunene har et stort ansvar, et mangfold av oppgaver og opplever derfor stor konkurranse om ressurser mellom velferdssektorene. Hverdagens prioriteringer handler om å dekke befolkningens vitale behov og deres samtidige ønsker om en rekke andre velferdstilbud og -goder. Handlingsrommet for prioritering er begrenset av en omfattende mengde lovpålagte oppgaver og en variabel, men som regel beskjeden, sum av frie inntekter. Forventingene er altså store, utfordrende å imøtekomme.

I feltarbeidet, skriveprosessen og intervjuene har jeg i første omgang gjort en avgrensning til tildeling av omsorgshjelp til fast sykehjemsplass og hjemmesykepleie. Informantene har støttet et slikt utgangspunkt for å forstå problemstillingene i pleie- og omsorgstjenestene bedre. Noe som er gjenkjennbart, som vi alle en gang vil få behov for, gjør det lettere å se for seg prinsipper med gyldighet for andre pasient- og brukergrupper i kommunen. Masteroppgaven bygger på gjennomgang av sentrale teorier, dokumentanalyse og samtale med tre strategisk utvalgte informanter. Tilfanget av kunnskap og informasjonen fra informantene spenner bredt. Jeg har derfor ikke brukt avgrensningen gjennom hele teksten fordi jeg underveis har fått en bredere forståelse, ikke uvanlig ved en kildekritisk tilnærming.

Forfatteren har medisinsk embetseksamen. Masteroppgavens grunnleggende problemstillinger har utfordret forfatterens naturvitenskapelige utgangspunkt og tenkesett. Oppgavens hovedfunn og konklusjoner fremstilles som følger i tre avsnitt i tråd med hovedproblemstillingene nevnt ovenfor:

Rettferdighetsteoriens grunnlag og implikasjoner i dagens politikkutforming

Det teoretiske utgangspunkt er filosofene John Rawls og Norman Daniels, begge eksponenter for en sosial-liberal politisk filosofi. Teoriene understreker at samfunnet via grunnleggende institusjoner har en plikt til å beskytte borgernes mulighet til «likhet i mulighet» («Equality of Opportunity»). Rawls vektlegger at denne «mulighet» skal støtte individet i å oppnå viktige primærgoder som politiske rettigheter, utdanning og arbeid («wealth»). Daniels har utviklet teorien til Rawls ved å hevde at «helse» er et primærgode og denne «opportunity» er en grunnleggende premiss for å kunne realisere andre velferdsgoder. Han sier at samfunnet har en plikt til å hjelpe borgerne hvis de faller under en minstenorm med tanke på artens (menneskets) normale funksjonsnivå. Daniels har utviklet sin teori om krav til «likhet i mulighet» i mer «radikal retning». Hans teori setter krav til samfunnet om et bredt folkehelseinitiativ, for å bygge ned og eliminere faktorer som ellers fremmer sosial ulikhet i helse.

Daniels har observert at rettferdighetsprinsippene er vanskelig å realisere i virkeligheten. Han har derfor foreslått en etisk rammeverk for rettferdige prosedyrer («Accountability for Reasonableness» – Ansvar for rimelige beslutninger). I praktiske politikk ser vi at Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten arbeider i tråd med disse prinsippene.

Jeg finner at det normative grunnlaget disse to sentrale teoretikerne fremmer, har hatt praktiske implikasjoner for tenkningen i Norge og den norske prioriteringsmodell. De normative premissene er uttrykt eksempelvis i den offentlige utredningen «*Prioriteringer på ny*» (NOU 1997:18) og i senere lovgivning som pasient- og brukerrettighetsloven, lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste og prioriteringsforskriften som gjelder spesialisthelsetjenesten.

Dagens prioriteringskriterier brukt i den kommunale helse- og omsorgstjeneste

Dagens tre kriterier bør, under visse forutsetninger, fortsatt være normerende for hele helse- og omsorgssektoren. I *kursiv* antyder jeg for hvert avsnitt en problemstilling.

Om kriteriene:

Innholdsmessig gjennomgang av kriteriene: Dagens kriterier er utviklet hovedsakelig etter spesialisthelsetjenestens behov og praksis. Lønning-II utvalgets vurderinger av innholdet av kriteriene bør være gjenstand for offentlig debatt og ny utredning som nærmere beskriver alvorlighets-, nytte- og kostandseffektivitetskriteriene i lys av behov og faglige utfordringer i pleie- og omsorgssektoren. Det anbefales særskilt å vurdere avveiningen mellom kriteriene *alvorlighet* og *nytte*.

Vektlegge kriteriet alvorlighet: Kriteriene og praksis har gradvis utviklet seg i en utilitaristisk retning. Det er vanskelig å kvantifisere hva som er *nyttig* og beskrive *kost-nytteforholdet* for mange pasienter og brukere av pleie- og omsorgstjenester (e.g. dementia senilis). Helse som utfallsmål i helsetjenesten er viktig og riktig, men for pleie- og omsorgstjenestene bør et utvidet velferdsbegrep legges til grunn når kriteriene vurderes.

Behov for å ramme inn faglig skjønnsutøvelse: Prioriteringskriteriene applisert i spesialisthelsetjenesten gir rammer for det faglige skjønn som skal utøves. Det er grunnlag for å hevde at det helsefaglige skjønn som utøves i kommunal helse- og omsorgstjeneste har behov for en tilsvarende regulering. Det kan bidra til mer forsvarlig saksbehandling ved tildeling av omsorgshjelp, bistå kommunen i vanskelige avveininger og gi innbyggerne forutsigbarhet angående hva de kan forvente å av tjenester hvis de skulle oppleve helsesvikt av ulike slag.

Sikre medvirkning og eierskap til løsningene: Prioriteringskriterier for pleie- og omsorgstjenesten må utarbeides og anvendes i nært samarbeid med kommunene og kommunens helse- og omsorgsfaglige miljøer. Lønning II-utvalgets anbefalinger og senere erfaringer fra arbeidet med prioriteringsveiledere er veiledende.

Gode styrings- og informasjonssystemer: Systematisk bruk av KOSTRA, NPR og særlig IPLOS vil gi beslutningstakere både på førsteordens og annenordens nivå bedre informasjon om behov hos pasientene og grunnlag for ressursomallokeringer.

Hvordan kvalitets- og prioriteringsarbeidet bør organiseres i kommunal helse- og omsorgstjeneste

Det må lages et "rammeverk" for prioritering. Dette rammeverk kan blant annet være økonomisk (finansieringsordninger), juridisk (lov, forskrift, retningslinjer), organisatorisk (avtaleverket mellom kommune og helseforetak) eller pedagogisk (anbefalinger).

Om kommunal prioriteringsforskrift:

Nødvendig utredningsarbeid: Utredning av behovet for en kommunal prioriteringsforskrift

bør skje i sammenheng og som konsekvens av resultater og anbefalingene fra arbeidet med kriteriene, nevnt ovenfor.

Forskriften som supplerende statlig virkemiddel: En kommunal prioriteringsforskrift (med merknader, rundskriv og retningslinjer) bør ikke erstatte, men kan være et supplement til forsvarlig saksbehandling i tråd med forvaltningslovens bestemmelser, internkontrollsystemer og gjeldende pasient- og brukerrettigheter

Behov for nasjonal detaljregulering av grunnleggende pleie- og omsorgstjenester: Prinsippene om kommunalt selvstyre og statens ansvar for ivaretagelse av hensynet til lik tilgang på velferdstjenester er i noen grad spenningsfylte. Spenningsforholdet kan illustreres med et sitat fra en av informantene: «Alle er tilhenger av lokalt selvstyre unntagen når den fører til forskjeller»

Felles prioriteringsforskrift (rammeverk): Inngangen til spesialisthelsetjenesten må i lys av Samhandlingsreformen vurderes på nytt. Gjennom reformen har kommunene fått nye oppgaver, som å skulle yte døgnbasert øyeblikkelig hjelp. De er også gjennom reformen pålagt å være med på å finansiere bruken av spesialisthelsetjenester. På lengre sikt er det ønskelig at begge nivåer har et felles rammeverk for prioriteringer i pasientforløpene. Problemstillingen som tas opp her, antas svært vanskelig og må vurderes i lys av utredningsarbeid av kriteriene som problemstillingene ovenfor peker på.

Om kommunalt kvalitetsråd og Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering:

Forskriftsfeste kommunale kvalitetsråd: Kommunene er ulike i størrelse og kapasitet. Det synes ikke hensiktsmessig per dags dato å forskriftsfeste et krav om kommunale kvalitetsråd/-utvalg

Styrking av lokaldemokrati og involvering: Utvikling av lokaldemokratiet og involvering av borgerne i dette er en god og formålstjenlig strategi for å forstå lokale variasjoner og prioriteringer.

Saker i nasjonalt råd: Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten vil fortsatt ha en sentral rolle og bør i sterkere grad behandle kommunale saker, innhente kunnskap om kommunenes tjenesteytelse og gi kvalifiserte råd som hjelp til kommunenes kvalitets- og prioriteringsarbeid. Overføring av oppgaver til kommunene som innebærer mer intensive behandlingsregimer og bruk av høyteknologiske løsninger, er et eksempel som understreker kommunenes behov for råd.

Om økonomisk rammeverk og virkemidler:

Grunnleggende helsetjenester dekkes fullt ut av det offentlige: Den demografiske utvikling, fremtidig økonomisk bæreevne med mulig snevrere budsjettbetingelser, gjør det nødvendig i «gode tider» å drøfte innholdet i grunnleggende helsetjenester. Hvilke tjenester skal det offentlige ha fullt finansieringsansvar for? Informantene savner en prinsipiell diskusjon om bruk av dagens egenbetalingssystemer, den enkeltes ansvar og det offentliges ansvar for finansiering. De mener dagens bruk av egenandeler er for tilfeldig. Det er for befolkningen, eller for beslutningstakere, ikke åpenbart hvordan de ulike pleie- og omsorgstjenester skal plasseres i de tre prioriteringsgruppene.

Om involvering av kommune og helsefagene:

Involvering av kommune og helsefagene: Samhandlingsreformen, ny lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste og lov om folkehelse gir rammer for hvordan kommunene skal legge til rette for morgendagens helse- og omsorgstjeneste i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Informantene legger vekt på initiativ «vide infra» og at helse- og omsorgspersonell trekkes inn i utviklingsarbeidet og deltar i prosesser som sikrer forståelse og lojalitet til prinsippene som legges til grunn i førsteordens og annenordens prioriteringsbeslutninger.

Samlet vurdering

Masteroppgaven reiser spørsmålet om det er behov for en lovmessig regulering av kommunens helse- og omsorgstjeneste. I kapittelet *Diskusjon og refleksjoner* viser jeg hvor vanskelig spørsmålet er ved å trekke frem argumenter som taler for og i mot. Jeg bruker en rekke kilder i tilnærmingen.

Mitt subsidiære siktemål med arbeidet var å identifisere og utdype viktige problemstillinger for, om mulig, å antyde et svar på spørsmålet. Masteroppgaven gjør det i rikt monn og kan tjene som grunnlag for offentlig debatt og videre utredninger. Prinsipper for rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp i kommunene er av stor betydning for befolkningen. Løsningene som velges, må derfor ha bred støtte og aksept.

Forord

Den erfaringsbaserte masterutdanning i helseøkonomi og helseledelse begynte for min del ved opptak til studiet høsten 2009 (kull 23). Mastergraden kunne i henhold til normert tid vært levert 15. november 2010. Jeg har vært ansatt i Helsedirektoratet i åtte år. Høsten 2010 ble jeg bedt om å fungere som avdelingsdirektør i avdeling allmennhelse og i februar 2011 ble jeg, etter ekstern utlysning, tilbudt fast stilling. Dette er min første lederstilling av betydning. Avdelingen har særskilt ansvar for å understøtte den kommunale helsetjenesten, særlig fastlegeordningen, kommunelegetjenesten og helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Avdelingen har også fagansvar for tannhelsetjenesten. Viktige arbeidsoppgaver har vært koordinering av innspill til departementets forslag om ny kommunal helse- og omsorgslov, faglige innspill til forslag om revidert fastlegeforskrift og Nasjonal helse- og omsorgsplan (Stortingsmelding 2010-2011), samt forslag til endringer i lov om tannhelsetjenesten. Rammen rundt det hele har vært målsetningen om å bidra til reduksjon av sosial ulikhet i helse og en god helsetjeneste, tilgjengelig for alle. Masteroppgavens grunnidé, hovedproblemstillinger, og min interesse for ideen og problemstillingene, bygger på prinsippet om en lærende og utforskende kunnskaps- og forvaltningsorganisasjon som jeg finner i Helsedirektoratet. Tilbakemeldinger fra kommunene (eksempelvis ved innføring av Samhandlingsreformen), og rapporter fra Statens helsetilsyn, indikerer at kommunene har utfordringer når det gjelder tildeling av helsehjelp i tråd med nasjonale føringer. Et viktig mål er å gi et verdig og kvalitativt godt omsorgstilbud rundt den enkelte pasient eller bruker.

Min motivasjon for å skrive en oppgave om prioritering, kommer fra et verdigrunnlag som har utviklet seg gjennom et halvlangt liv. Født i 1960 har jeg fått anledning å være med på en formidabel reise i utviklingen av det norske velferdssamfunnet. Jeg opplever i det store og hele at det er en bred politisk enighet om at vi skal ha et sterkt og solidarisk samfunn som fordeler samfunnsgodene til befolkningen på en rettferdig måte. Denne fordelingsrettferdighet har også stor oppslutning i befolkningen. Et betydelig økonomisk handlingsrom gjør det, i motsetning til i mange andre europeiske land i dag, mulig å videreføre en velferdspolitik som når alle.

Noen viktige hendelser i livet mitt understreker hvorfor jeg normativt tar utgangspunkt i prinsippet om en solidarisk og universell velferdspolitik. På 70 – tallet fikk jeg, som ung mann, anledning til å møte sentrale norske personligheter og politikere når de gjestet «Peer Gynt-Stemnet» på Vinstra. To av disse var Randi og Trygve Bratteli. Trygve Bratteli var «Nacht und Nebel»-fange i Tyskland under krigen. Jeg fikk møte Bratteli og ble grepet av det. Randi Brattelis bok *Veien videre*, som beskriver tapet av livsledsager, gjorde også inntrykk. Jeg vet ikke om hans

opplevelser under krigen ble av stor betydning for ham som velferdsstatsbygger etter krigen, men for meg fortonte det seg slik. Jeg ville også at det skulle være slik. Bratteli, om noen, formet meg i altruistisk retning.

Jeg var en av få fra «landet» som begynte på medisinerstudiet i Oslo i 1980. I studiet fikk vi høre at studiet kostet 1.5 mill kroner per student. Vi skulle tjenestegjøre i primærhelsetjenesten («Hattfjelldal» var et begrep i denne sammenheng). Gjennom studiet traff jeg min ektefelle. Vi har holdt sammen siden og har nå tre voksne jenter som lykkes i utdanning og arbeidsdeltakelse. En allmenn rett til utdanning og et bredt anlagt og inkluderende arbeidsliv er eksempler på fellesgoder som er kommet etter krigen. Det er ikke alle på vår jord som får en slik «sjanselikhets». Det er jeg dypt takknemlig for.

Jeg ønsker derfor å dedikere denne oppgaven til Randi og Trygve Brattelis minne.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	IV
Forord.....	IX
Innholdsfortegnelse	XI
1 Valg av tema	1
1.1 Masteroppgavens primære problemstillinger	5
2 Teori	9
2.1 Rettferdighetsteorier - John Rawls, Normann Daniels og James E. Sabin.....	9
2.2 Norman Daniels og «Just health care» - rettferdig helsehjelp («helseomsorg»)	14
2.3 Accountability for Reasonableness – “Ansvar for rimelige beslutninger”	16
2.4 «Equality of opportunity» - Likhet i mulighet («sjanselikhhet»).....	22
2.5 Hva andre mener om Rawls og Daniels – er deres teorier anvendbare i praksis?	23
2.6 Empiriske erfaringer ved bruk av «Accountability for reasonableness» og arbeid i kommunesektoren i Norge	27
2.6.1 Erfaringer fra New Zealand, Sverige og England	27
2.6.2 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten.....	27
2.6.3 KS (Kommunenes interesseorganisasjon).....	30
2.6.4 Maktfordeling i det norske demokrati	34
3 Dokumentgjennomgåelse	35
3.1 Gjeldende prioriteringsmodell og lovgivning.....	35
3.2 Hva jeg finner om prioritering i andre sentrale dokumenter	38
3.3 Hva jeg har funnet av betydning i Stortingets drøftinger hva gjelder spørsmålet om rettferdig fordeling og prioriteringer i kommunene	39
3.4 Utfordringsbilde.....	46
- Specialisthelsetjenesten	46
- Kommunal helse- og omsorgstjeneste	48
- Styringsinformasjon, behovsanalyser og styringssystemer	51
- Koblet til effektive styringsmekanismer	56
4 Metode	60
4.1 Generelt om vitenskapelige metoder	60

4.2 Kildekritisk metode – «source criticism»	62
4.2 Nærmere om strategisk utvalg av informanter.....	66
5 Materialet – fra informantene	67
Del 1 Kriteriene anvendt i helse- og omsorgstjenesten.....	68
5.1 Hva var så interessant med invitasjonen at du umiddelbart takket ja?	68
5.2 Hvilke premisser og føringer ligger til grunn for utviklingen av dagens prioriteringskriterier (et dynamisk og historisk perspektiv)	69
5.3 Prioriteringskriterienes relasjon til pleie- og omsorgssektoren - Anvendbarhet eller behov for modifikasjoner?	75
5.4 Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift?	81
Del 2 Rammeverk og lokalt kvalitets- og prioriteringsarbeid	83
5.5 Med tanke på maktfordelings- og ansvarsprinsippene: Hvilke avveininger skal gjelde mellom nasjonale føringer og lokaldemokratiets autonomi?	84
5.6 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering – rådets rolle og oppgave. Er det behov for å forskriftsfeste lokal kvalitetsutvalg slik loven hjemler?	87
5.7 Betydningen av helsefaglig involvering i prioriteringsbeslutninger i kommunene.....	90
Oppsummering	91
6 Diskusjon og refleksjoner	94
6.1 Det teoretiske grunnlaget	94
6.2 Prioriteringskriteriene og kommunal prioriteringsforskrift	102
6.3 Stat og kommune – Ansvar for rimelige beslutninger	110
Oppsummering	117
Litteraturliste	119
Vedlegg 1- Intervjuguide.....	125
Vedlegg 2 - Innlegg Nasjonalt råd.....	129

1 Valg av tema

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering for helse- og omsorgstjenesten har for sin andre periode (2011-2015) får et utvidet mandat med tanke på særskilt å drøfte prioriteringsproblemstillinger i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Rådet har fått lagt «Omsorg» til sin tittel. Jeg har i arbeidet med masteroppgaven lest mange dokumenter, inklusive rapportene fra de to Lønning-utvalgene. Erfaringer fra spesialisthelsetjenesten er fremtredende og en medisinsk forståelsesramme og språk er iøynefallende i begge rapportene. Det objektivt og vitenskapelig dokumenterbare skal legges til grunn ved bedømmelse av de tre kriteriene i dagens prioriteringsmodell. Det kan være særskilt utfordrende i kommunenes mangfoldige tjenesteproduksjon. Professor dr. juris Aslak Syse uttaler med tanke på sammenhengen mellom rettsregler og praktisering av disse i spesialisthelsetjenesten:

«Er reglene klare og enkle? Vilkårssiden og ytelsessiden må bygge på medisinske vurderinger. Vurdering av hvem som er rettighetspasient er meget sammensatt. Dagens kriterier er vel laget for – og passer best – for subakutte somatiske tilstander» (Syse 2012b)

Stortinget uttaler at kriteriene skal være normerende for hele sektoren. Jeg finner dette normativt akseptabelt fordi kriteriene bygger på et sammensatt og allment akseptert verdigrunnlag. Å operasjonalisere prinsippet om rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp er vanskelig for hele sektoren, men sannsynligvis vanskeligst for kommunen. Daniels og Sabin hevder at generelle prinsipper, eksempelvis Lønning-kriteriene, ikke er tilpasset prioritering i praksis (Daniels og Sabin 2008). Det er ofte vanskelige verdimessige og legitime «interessekonflikter» mellom *alvorlighet* og *nytte*. De skriver at prosedyrerettferdighet blir desto viktigere: «In the absence of consensus on principles, a fair process allows us to agree on what is legitimate and fair». I tillegg til kriterier må det etableres allment aksepterte prosesser for å sikre rettferdig prioritering. Disse forfatterne forankrer sitt resonnement i det de kaller «et reflekterende demokrati», i betydningen av at demokratiske vedtak bør bygge på åpne debatter.

Min teoretiske forståelse bygger på det etiske og filosofiske rammeverket til John Rawls (Rawls 1971; Rawls 2002) og Norman Daniels (Daniels 1985; Daniels 2008), godt supplert med oversiktsartikler av Ole Fritjof Norheim (Norheim 2005a) og Marit Halvorsen (Halvorsen 2004). Norheim oppsummerer den norske prioriteringsmodells verdigrunnlag, tilblivelse og status i tråd

med de nevnte etiske rammeverk. Halvorsen gir en overordnet vurdering av hva ”nødvendig helsehjelp” innebærer, med utgangspunkt i medisinsk og juridisk teori og innen rammer politikken har definert.

Fordeling av sosiale goder må fremstå som rettferdig for samfunnsborgerne når noen får hjelp foran andre. Jeg vil i oppgaven drøfte hva som bør ligge til grunn for at dagens velferdsordninger skal bli oppfattet som legitime. For å understreke dette, bruker jeg et sitat fra dr. juris Marit Halvorsens artikkel (ibid). (Hun var for øvrig medlem av sekretariatet under Lønning-II).

«...at alle innbyggere i Norge er tvangsmessig medlemmer av folketrygdens syketrygddel, har flere rettslige konsekvenser. Det stiller krav til fordelingen av offentlige ressurser: Det må være samsvar med forvaltningsrettslige prinsipper om likhet, rettferdighet og saklighet. Dessuten stilles krav til omfanget av syketrygdens naturalytelser: De må være så omfattende at den tvungne monopolordningen fremstår som legitim.....» og

«... det må være et visst samsvar mellom byrder som pålegges alle (skatter, avgifter), og goder som ytes individene (for eksempel helsetjenester). Blir byrdene svært tyngende, og mange mennesker mener at uttellingen er dårlig, mister systemet politisk legitimitet» (Halvorsen 2004, s. 146).

Lønning II – utvalget gir en veiledende definisjon av grunnleggende helsetjenester (NOU 1997:18, 151f). Et punkt i veiledningen mht. kriteriet nytte er «Pleie og omsorg som kan sikre tilstrekkelig næringsinntak, naturlige funksjoner, hygiene, påkledning og mulighet for ytre stimulering eller sosiale kontakter» (ibid, 151 punkt B4). Rapporten understreker at alle skal gis grunnleggende pleie og omsorg og det skal ikke stilles strenge krav til dokumentasjon for slike grunnleggende tjenester. Grunnleggende pleie- og omsorgshjelp beskrives både i NOU 1987:23 og NOU 1997:18. Det innholdsmessige er siden forskriftsfestet i «kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenesten» og «verdighetsgarantien» (FOR 2003; FOR 2010). Lønning-II konkluderer med at «De pasienter som ikke selv kan sikre livsfunksjonene, skal ha høy prioritet. Utfordringen for faggruppene blir å utforme anvendelige og aksepterte tildelingskriterier for pleie og omsorg på dette grunnlag» (min understrekning)(NOU 1997:18, 188f).

Helsedirektoratet drøfter i en rapport om dagens kriterier er anvendelige i kommunene og konkluderer at de er mindre relevante for pleie- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet 2008). Formålet med denne tjenesten er langt videre enn medisinsk diagnostikk og behandling alene, slik man også kan lese i formålsbestemmelsene i de to nevnte forskriftene i avsnittet ovenfor.

Stikkordene er mellom annet respekt, verdighet, livsmestring, medbestemmelse og egenverd. Siri Tønnesen diskuterer i sin doktoravhandling spørsmålet om i hvilken grad nåværende kriterier er anvendelige for prioritering av pasienter som har behov for pleie og omsorg i eget hjem (Tønnesen 2011). Hun mener at hjemmesykepleien hverken har etiske retningslinjer for prioritering eller kriterier som kan forsvare differensiering av tjenestetilbud mellom enkeltindivider. Hun mener at dagens kriterier har et medisinsk utgangspunkt med diagnostikk, valg av behandling og prognose som mål. Pleie og omsorg representerer en annen, mer omfattende virksomhet, enn medisinen. Pleie- og omsorgstjenesten befatter seg med å sikre alle basale livsfunksjoner. Den skal også sørge for å sikre dem det gjelder psykologisk og sosial støtte og stimulering. Hun sier: “Thus, patients` functional level, resources, and the possibility to take care of themselves, will probably be more relevant criteria for deciding which services the nurses should give priority to providing”. Hun påstår videre at prioriteringer i pleie- og omsorgstjenesten i større grad må ta hensyn til hjemmesituasjonen til den enkelte og hvilken kontekst vedkommende er i og hvilket sosialt nettverk som er tilgjengelig for ham eller henne. Tønnesen mener at alvorlighetskriteriet har relevans, men etterlyser også andre kriterier for fordeling av omsorgshjelpen. (Tønnesen 2011, 16ff, 29f, 115-19). Hun mener at prioritering kan skje ved å veie de følgende hensyn mot hverandre (ibid, 117) Jeg har omredigert teksten fra engelsk:

- Pasientens sårbarhet
- Pasientens behov (presist avklart), spesielt hva gjelder næring, naturlige funksjoner, personlig hygiene, nærhet og kontakt og medikamentbruk
- Om pasienten har slektninger eller pårørende som kan bistå med omsorg

En kollega jeg har hatt glede av å samarbeide med i mange år både som kollega, som rådgiver og som tilsynsfører, er Helge Worren, stedfortredende fylkeslege hos fylkesmannen i Oslo og Akershus. Jeg kontaktet ham for å få informasjon om «status på pleie- og omsorgsfeltet», som den lokale tilsynsmyndighet ser det. Han har gitt meg tillatelse til å sitere følgende:

«Som jeg vel nevnte i telefonen legger vi nok til grunn en mer humanistisk tilnærming enn det vi opplever at mange kommuner gjør i sin tildeling. Vi syns ofte kommunene blir vel tekniske (og nærmest utelukkende det) i sine kriterier: spiser de, går de, steller de seg selv, tar de medisiner osv.? Trygghetsbehovet, opplevelsen av angst både for tilværelsen, for å bli hjelpeløs, for å falle, m.m., er nok sterkere inne i bildet når vi mottar klager på manglende innvilgelse av for eksempel sykehjemsplass. Vi legger nok også en mye sterkere vekt på fastlegens uttalelse enn

mange kommuner. Noen kommuner er dessverre negativt forutinntatt og mener nok at slike erklæringer er bestillingsverk.

I et foredrag jeg holdt i forbindelse med en høring i Oslo kommune, nevnte jeg følgende når det gjelder kriterier for inntak til sykehjem i Oslo:

- Helhetsvurdering av søkers behov for tilsyn, hjelp, pleie ut fra søkers fysiske, psykiske og mentale funksjonsevne
- Mentalt: forvirring, hukommelse, demens (diagnostisert)
- Fysisk funksjonshemning, herunder forflytningsevne og evne til å ivareta hensynet til hygiene og ernæring
- Allmenntilstand
- Multiple sykdommer
- Progresjon av sykdom
- Søkers medbestemmelse og pårørendes ønsker
- Sikkerhet, bl.a. evne til å benytte trygghetsalarm
- Utrygghet, bl.a. falltendens, hjerte- og lungesykdom
- Søker skal ha mulighet for å leve et liv i verdighet.

Hvilke kriterier vi legger til grunn bør gjenspeile et verdisyn, som bygger på menneskets integritet, selvbestemmelse, respekt og verdighet.

Nasjonal helseplan la for mange år siden vekt på resultatlikhet fremfor tilbudslikhet. Det syns vi også er et viktig prinsipp. Kun tilbudslikhet fører nok til at de som allerede har nok, får mer, mens resultatlikhet innebærer at de som trenger det mest skal ha mest hjelp. Her er det nok politisk sprengstoff, vil jeg tro.»

Jeg lar det lange sitatet stå ukommentert her i innledningen. Jeg fikk innspillet relativt sent i arbeidsprosessen, men innholdet illustrer godt hvilke områder jeg vil komme inn på.

1.1 Masteroppgavens primære problemstillinger

Helse – og omsorgshjelp anses som særlig viktige sosiale goder for å underbygge den enkeltes muligheter til å realisere sine livsplaner og delta i samfunnsarbeidet på rimelige betingelser. Slik hjelp er likevel ett av mange viktige goder og det er en øvre grense for den andel av det sosiale produktet som kan brukes på området. Det er nødvendig å prioritere mellom pasienter og å rasjonere tilbudet ved å tilordne ventetid eller avvise pasientenes søknader (Feiring 2003).

Grunnleggende pleie- og omsorgstjenester skal gjøre at livsfunksjoner sikres. Pasienter skal ha prioritet for å få hjelp avhengig av hvilke livsfunksjoner de ikke kan fylle selv og i hvilken grad de ikke kan det. Det er imidlertid vanskelig å utforme anvendelige og aksepterte tildelingskriterier på dette grunnlag (NOU 1997:18).

Dagens prioriteringsmodell har et diagnostisk og behandlingsmessig formål knyttet til spesialisthelsetjenesten. Bør kommunal helse- og omsorgstjeneste ha et annet eller utvidet verdigrunnlag, et som tar utgangspunkt i kriterier som tap av egenmestringsevne, avhengighet av andre i bestemte henseender og mer generelt hva hensyn til verdighet tilsier? Det er mulig å hevde at det er tiltagende uverdigg jo flere vitale funksjoner en person ikke kan sørge for selv som hun eller han ikke får offentlig hjelp til. Slike synspunkter og kriterier kan sammenlignes med alvorlighetskriteriet vi finner i spesialisthelsetjenesten. Nytte og kostnadseffektivitet i kommunal helse- og omsorgstjeneste kan være gjenstand for vurdering, men det vil by på både tekniske og verdimessige vanskeligheter.

På bakgrunn av ovenstående og sak fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenestens drøftinger i desember 2009 (Nasjonalt råd 2009, sak 09/471) formuleres følgende spørsmål:

- Kan de prioriteringskriterier som i dag brukes i spesialisthelsetjenesten tilpasses de behov man har i den kommunale helse- og omsorgstjeneste, eller bør de suppleres med eller erstattes av andre kriterier?

Det er ikke åpenbart hvem som skal utarbeide, og videreutvikle, kriteriene for den lokale prioritering. Det er heller ikke åpenbart hvordan det lokale prioriteringsarbeid skal drives. Det melder seg derfor et spørsmål til:

- Er det behov for et kommunalt rammeverk for organisering og ledelse av kvalitets- og prioriteringsarbeidet i den kommunale helse- og omsorgstjeneste?

Fra disse to spørsmålene har jeg formulert flere spørsmål til informantene (vedlegg 1)

Sekretariatet og rådets leder har fra første stund vært behjelpelig i mitt arbeid med denne oppgaven og har gitt verdifulle innspill i prosessen. Interessen tror jeg handler om oppgavens problemstillinger som aktualiserer rådets nye mandat (kapittel 2.6.2). Rådet har behandlet få saker som omhandler kvalitet og prioritering i den kommunale helse – og omsorgstjeneste. Hovedspørsmålene i masteroppgaven tar videre utgangspunkt i en sak fra rådet 9. desember 2009.

Jeg ble invitert til å innlede til paneldebatten på konferansen «Helse i Utvikling» arrangert av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten den 1. november 2012 (Nasjonalt råd). Jeg refererer nedenfor hvordan Nasjonalt råd introduserte konferansen:

Konferansen setter søkelyset på noen utvalgte utfordringer i det kommunale prioriteringsarbeidet. Konferansen reiser spørsmålet om det er mulig å prioritere forebygging og om det trengs en reform innenfor rehabilitering. To andre tema er prioritering hos fastlegene og prioriteringer innenfor demensomsorgen.

Inge Lønning vil redegjøre for arbeidet med prioriteringsforskriften i Lønningutvalgene og hvorfor forskriften bare gjelder for spesialisthelsetjenesten. Sigrun Vågeng fra KS snakker om kommunale prioriteringskriterier er et hjelpemiddel eller en tvangstrøye. Jeg vil presentere arbeidet fra mitt mastergradsarbeid på konferansen, som en opptakt til en paneldebatt.

Introduksjonen sier videre at prioriteringsrådet kritiseres for å ha lite oppmerksomhet mot den kommunale sektoren, primærhelsetjenesten og omsorgssektoren. Mange av rådssakene har dreid seg om spesialisthelsetjenesten, om legemidler og særlig om kreftlegemidler.

Introduksjonen slutter med at Nasjonalt råd ønsker å rette søkelyset mot sektorer og organer hvor det gjøres daglige prioriteringer, men kanskje ikke med den samme systematikk som i statlige og regionale organer.

Helsedirektoratet utgav i mars 2012 rapporten *Prioriteringer i helsesektoren – Verdigrunnlag, status og utfordringer* (Helsedirektoratet 2012). Dagens prioriteringsmodell og kriterier har sin bakgrunn i Lønningutvalgene og har allmenn aksept i samfunnet. Sykdommens alvorlighet, forventet nytte av behandlingen og et rimelig forhold mellom effekt og kostnader (kostnadseffektivitet), er de kriterier det tas utgangspunkt i. Disse kriteriene er lovfestet for spesialisthelsetjenesten i pasient- og brukerrettighetsloven og i prioriteringsforskriften. Stortinget har vedtatt at kriteriene skal være

normerende for hele helsesektoren. (ibid, 8). Det er også utviklet 33 prioriteringsveiledere for å fastsette rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten ved henvisning fra kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Prioritering av førsteordens karakter skjer på overordnet nivå ved politiske, budsjettmessige og forvaltningsmessige beslutninger. Økonomiske, rettslige og organisatoriske rammevilkår dimensjonerer tjenester og fordeling av ressurser i helsesektoren. Lønning II-utvalget påpekte i 1997 mangler ved den psykiatriske helsetjeneste og rusbehandlingen, oppfølgingen av mennesker med langvarige helseproblemer og rehabiliteringstjenesten. Dette ble søkt rettet på ved betydelige ressursomallokeringer. Disse omallokeringer kommer til uttrykk gjennom Opptappingsplanen for psykisk helse (1999-2008) og Opptappingsplanen for rus (2008-2012). Helseforetaksreformen (2002), fastlegeordningen (2001), Samhandlingsreformen (2012) samt ny folkehelselov og lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste (2011) er eksempler på hvordan økonomiske, rettslige og organisatoriske virkemidler besluttet på sentralt myndighetsnivå.

Prioritering av annenordens karakter er beslutninger som angår individer og skjer i møtet mellom pasient eller bruker og helsepersonell. Beslutningene handler både om hvilke faglige standarder man bruker for valg av pasienter til riktig diagnostikk, utredning eller behandling og beslutninger som angår enkeltpasienter. Spesialisthelsetjenesten har utarbeidet 32 prioriteringsveiledere som beslutningsstøtte når man skal vurdere om pasienter har rett til prioritert helsehjelp. Det finnes ikke tilsvarende verktøy for andre prioriteringer av enkeltpasienter i helsesektoren, som for eksempel ved tildeling av sykehjems plass (Helsedirektoratet 2012, 28).

Rapporten (ibid) diskuterer i liten grad prioriteringsutfordringer av annenordens karakter i kommunene. I kapitlene om psykisk helse (ibid, 113-120) og rus (ibid, 103-110) gis det en nærmere drøfting av i hvilken grad det er mulig å verdsette (kvantifisere/tallfeste) kriteriene nytte og kostnadseffektivitet. Omsorg er karakterisert av langvarige pasientforløp med variabel sykdomsaktivitet, behov for tverrsektorielt samarbeid og medvirkning og stort behov for multidisiplinær tilnærming.

I NOU 1997:18 Prioritering på ny drøftes i kapittel 8 *Verdier, prinsipper og kriterier for prioritering i norsk helsevesen* forholdet mellom alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet. Lønning-2 anfører at det er vanskelig å anvende prioriteringskriteriene i kommunal helse – og omsorgssektor. I forholdet mellom alvorlighet og nytte kan man begrunne handlinger som rettferdige hvis man argumenterer med utgangspunkt i en pliktetisk tradisjon og en konsekvensetisk tradisjon. Den første tradisjonen vektlegger å handle ut fra forpliktende normer som har allmenn verdi

(verdirasjonelle argumenter). Den andre tradisjonen begrunner handlingene ut fra hvilke konsekvenser de har (formålsrasjonelle argumenter) (ibid, 122- 125). Utvalget drøfter videre idealet om resultatlikhet, bl.a. om det er realistisk å løfte pasienter med de meste alvorlige tilstandene opp til et nivå med lik helse som resten av normalbefolkningen. Utvalget konkluderer med at en slik målsetning er nærmest utopisk, da det i stor grad vil innebære at ressursene går til dem som har mest alvorlig sykdom, men hvor utbyttet av behandlingen ofte er beskjedent. Utvalget tar således stilling til alternativkostnaden: ”Kostnaden ved å behandle en pasient er den forventede nytten som må forsakes hvis den samme ressursinnsatsen var blitt benyttet på andre pasienter som ikke blir behandlet” (ibid, 122). Å opptre fordelings effektivt, altså å forsøke oppnå ”mest mulig helse for hver krone” er problematisk fordi mange pasienter og pårørende i en gitt situasjon vil forvente behandling der helsegevinst er mulig, til tross for at behandlingen er forbundet med stor kostnad. Utvalget formulerer det slik: ”hensynet til en rettferdig fordeling av helsegoder kan sideordnes i forhold til hensynet til ressursutnyttelse....Fordelingseffektivitet bør være en viktig målsetning, men dette må avveies i forhold til fordelingsrettferdighet” (ibid, 124).

Lønning II – utvalget utdyper videre spørsmålet om alvorlighet og nytte kan måles. Nyttet er erfaringsmessig best dokumentert i somatisk medisin, der prospektive, dobbelblinde og randomiserte undersøkelser brukes for kvantitativt å sammenligne virkninger (nytte) av behandlingsformer. Innenfor den psykiatriske helsetjeneste, og innenfor pleie- og omsorgstjenesten og for de med kronisk og sammensatt lidelse, er det ofte langt vanskeligere å måle virkningene av tiltak, altså nytten, på en presis måte, noe som kan gjøre at slike tjenester står svakere enn somatiske tjenester i konkurransen om midlene. Som det sies i Lønning-II: ”Der resultatene ikke kan måles som endringer i pasientens tilstand, slik det ofte er tilfelle ved pleie og omsorg, blir det enda vanskeligere å nå frem ved å vise til effekt eller nytte” (ibid, 125).

Masteroppgaven omhandler hvordan fordeling av helse- og omsorgshjelp til personer med behov for helsedøgns institusjonsplass i kommunene og for tildeling av helse- og omsorgshjelp i hjemmesykepleien bør skje.

2 Teori

I kapittelet viser jeg til tre sentrale teoretikere innen (politiske) rettferdighetsfilosofi. Disse er John Rawls, Norman Daniels og James E. Sabin. De har arbeidet mye med og skapt forståelse for begrepet «Likhet i mulighet» («Equality of Opportunity») relatert til helse- og omsorgssektoren. Daniels og Sabin har videreutviklet teoriene og foreslått et etisk rammeverk «Accountability for Reasonableness» («Ansvar for rimelige beslutninger») som gir anvisninger om hvordan «rettferdige og rimelige beslutninger» om fordeling av viktige goder i samfunnet bør skje. Åpenhet og involvering i beslutningsprosessene, vil i siste instans gi institusjoner og virksomheter med ansvar for fordeling av velferdsgoder legitimitet. Særlig viktig er dette når det er snakk om «knapphetsgoder» eller når økonomiske rammer tilsier «rettferdig rasjonering». Jeg tillater meg å hevde at prinsippene i «Ansvar for rimelige beslutninger» er lik grunnleggende prinsipper i et velfungerende demokrati.

I delkapittel 2.6 trekker jeg frem nasjonale og internasjonale erfaringer. I samme delkapittel viser jeg til arbeidet Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, kommunenes interesseorganisasjon KS og kommunesektoren gjør for å sikre innbyggerne tilgang til helse- og omsorgstjenester.

Stortingsmeldingen fra 2012 om «Stat og kommune – styring og samspel» får nærmere omtale. Prinsipper for styringsdialog og virkemiddelbruk mellom stat og kommune blir referert.

2.1 Rettferdighetsteorier - John Rawls, Normann Daniels og James E. Sabin

Min interesse for prioritering av helsehjelp og omsorg i kommunal sektor, skyldes blant annet egne erfaringer med nære pårørendes alvorlige sykdom og død. Erfaringsgrunnlaget er fra kommuner i fylkene Oppland, Oslo og Troms. Tildeling av helse- og omsorgshjelp var noe tilfeldig og lite koordinert. På den annen side kunne den påvirkes av min innsats som pårørende. Med utgangspunkt i en basal rettferdighetssans og mantraet om likeverdig tilgang av helsehjelp av god kvalitet for alle, ble mine opplevelser som pårørende både etisk, politisk og personlig skuffende: Må ha kunnskap og pågåenhet for å få den hjelp jeg mente man hadde krav på og også syntes man burde ha krav på.

Prioritering og kvalitetsarbeid i kommunen er et stort og vanskelig avgrensbart tema for en mastergradsoppgave. Saken i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten fra 2009 har vært til stor hjelp. Jeg har også lagt frem mastergradsarbeidet i Rådet 16. april 2012 (Nasjonalt råd, sak 2012/92). På dette rådsmøtet anmodet jeg medlemmene om å svare på en spørreundersøkelse som ble gjennomført i september 2012. Undersøkelsen gav ikke ytterligere materiale eller vesentlige funn utover det jeg hadde fra de andre kildene. Jeg har valgt ikke å ta dette materialet med meg videre i sluttfasen av oppgaveskrivingen.

Jeg brukte også tid på å finne en teoretisk ramme for oppgaven. Grunn- og videreutdanningene i medisin har lite undervisning i filosofi og rettferdighetsteorier. Høsten 2011 ble jeg kjent med Norman Daniels "Just Health Care" (Daniels 1985), som jeg oppfatter som en utdypning av John Rawls' "Theory of Justice" (Rawls 1971) på området som har med helse å gjøre. Daniels anfører at "health care" er et så viktig sosialt gode at det bør inngå i "primærgodeideksen" som Rawls har utviklet. Jan Abel Olsen drøfter også helsetjenesters normative status i sin bok *Helseøkonomi – effektivitet og rettferdighet* (Olsen 2006). Rawls utdyper riktignok sitt syn ved å anvende sin teori om fordelingsrettferdighet på eksemplet «helse» i boken om "Rettferdighet som rimelighet – En reformulering" (Rawls 2002).

Et tredje arbeid jeg er blitt inspirert av er Eli Feirings doktorgradsarbeid i statsvitenskap, *Rettferdig rasjonering av sykehusbehandling. Om den norske modellen for prioritering mellom pasienter med behov for spesialisert helsehjelp*. (Feiring 2003). Feiring omtaler i arbeidet pasientrettighetslovens tilblivelse. Hun undersøker om den legale funksjon loven og prioriteringsforskriften har, sammenholdt med et normativt grunnlag, ivaretar hensynet til en fordelingsrettferdighet som befolkningen allment vil akseptere. Jeg forstår Feiring dithen at rettigheter nedfelt i lovverket ikke uten videre gir ubetinget rett til materielle rettigheter (nødvendig helsehjelp), siden effektivitets- og kostnadskriteriet må avveies mot alvorlighetskriteriet. Jeg vurderer det slik at synspunktene hos Feiring harmoniserer med dem juristen Halvorsen trekker frem når hun drøfter hva som ligger i nødvendig helsehjelp som rettsstandard. I begrepet "nødvendig helsehjelp" ligger det en norm som innebærer en avveining mellom juridiske og medisinske hensyn, og samfunnets forpliktelser (se senere omtale av nødvendig helsehjelp i kapittel 3) (Halvorsen 2004).

Feirings hovedkonklusjon er: «Den norske prioriteringsmodellen lar seg med visse forbehold forsvare innenfor rammen av prinsippet om rimelig sjanselikhhet og forskjellsprinsippet» (Feiring 2003, 276f). Jeg skal belyse «sjanselikhhet» senere i oppgaven: Jeg vil kalle det «likhet i mulighet». Jeg vil også redegjøre for «forskjellsprinsippet» etter John Rawls's «Theory of Justice» fra 1971. Forbeholdet Feiring viser til, er blant annet at det vil alltid være rimelig uenighet om hvordan beslutninger om helsehjelp skal skje og prinsippene for fordelingen (rasjoneringen). Derfor er det et krav om åpenhet rundt vurderingsgrunnlaget og beslutningsprosessene. Hun sier videre at rettsliggjøring «kommer til kort som et virkemiddel for å løse rimelig uenighet om retningslinjenes relevans og normative gyldighet. Derfor er vi henvist til en politisk beslutning om å institusjonalisere prosesser som kan bidra til å utvikle prioriteringsmodellen» (ibid, 277). Dette

er problemstillinger jeg vil belyse senere i dette kapittelet i gjennomgåelsen av de sentrale teorier jeg legger til grunn.

I NOU 1997:18 *Prioritering på ny*, i Feirings avhandling og i mandatet for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (se senere) finner jeg mye tankegods fra Rawls (Rawls 2002):

- en grunnleggende struktur for politisk rettferdighet, eksemplifisert ved forslag til ny lov (høringsrunde) og lovgivers behandling av forslaget fra departement (innstilling fra fagkomiteen og behandling i plenum) (ibid, 99, 101)
- ivaretagelse av samfunnets verdippluralisme ved å involvere relevante aktører i prosessene og la deres syn komme til uttrykk – eksempelvis ved å involvere brukere, pasienter og befolkningen i åpne (hørings)møter og folkemøter (eksempelvis helseministerens deltakelse på fylkesvise folkemøter før innføring av samhandlingsreformen i 2012)
- rettferdighets- og forskjellsprinsippet er implementert ved blant annet yttings-, religions- og organisasjonsfrihetsbestemmelser i grunn/lovgivningen. I forskjellsprinsippet ligger det et krav å ta hensyn til de svakere stilte. Det er nevnt som viktige hensyn i formålsparagrafene i lovene om kommunal helse- og omsorgstjeneste og i lov om pasient- og brukerrettigheter

Rawls diskuterer begreper som for meg gir mening og forståelse.

- gjennom begrepet «offentlig begrunnelse» forsøker han å moderere polariserende politiske konflikter og finne frem til rimelige betingelser for samarbeid mellom borgere. En begrunnelse er offentlig ved at den har vært lagt frem for offentlig behandling og at de fleste aksepterer begrunnelsen uavhengig av hvilken politisk, moralsk eller religiøs doktrine de måtte forfekte (Rawls 2002, 83f)
- begrepet «overlappende konsensus» er nært knyttet til begrepet «offentlig begrunnelse». Rawls skriver at det i velordnede samfunn og demokratier vil være en «fornuftig pluralisme» der ulike oppfatninger og ulik tilhørighet til moralske, religiøse og politiske retninger eksisterer. Overlappende konsens oppstår når den politiske (rettferdighets)oppfatningen støttes av fornuftige, men motstridende religiøse, politiske og moralske doktriner, og ved det oppnår en betydelig tilhengerskare og at oppfatningen varer gjennom generasjoner (ibid, 89)

- begrepet refleksiv likevekt er uttrykk for en antakelse om at mennesker som har evnen til å resonnere (teoretisk og praktisk) i tillegg til å ha rettferdighetssans, vil komme frem til veloverveide vurderinger og overbevisninger. Refleksiv likevekt oppstår når man på bred basis har vurdert alle oppfatninger og en felles offentlig oppfatning om hva som er rettferdig, oppstår. (ibid, 87)
- Psykologen Henning Bang bruker begrepet «refleksivitet» i sin oversiktsartikkel om «teameffektivitet». Ledelse av og deltakelse i ledergrupper som toner ned konflikt og heller åpner opp for refleksjon, er mer effektive, skriver han (Bang 2008, 283)

Jeg har beskrevet disse begrepene i noe detalj. Senere i kapittelet der jeg omtaler Daniels teorier og rammeverk for «Ansvar for rimelig beslutninger», vil man se at de fire forutsetningene (kriterier) for en god prosess samsvarer godt med begrepene jeg nettopp har presentert. Jeg har også hatt glede av å lese Knut Erik Tranøys «Det åpne sinn», om «åpen konsensus», og finner hans bok som et verdifullt supplement for innsikt og forståelse i denne sammenheng. Jeg bruker ikke mye stoff fra Tranøys bok i resten av masteroppgaven, men har sans for hans betraktninger om «allmennmoralen» og «allmennfilosofien» som verktøy i hverdagens etiske refleksjoner. (Tranøy 1998, 136-162).

Rawls skriver: *«Politisk makt er legitim bare om den utøves i overensstemmelse med en grunnlov (skreven eller uskreven) med en kjerne som borgerne i egenskap av fornuftige og rasjonelle personer kan slutte seg til på grunnlag av sin felles menneskelige fornuft. Dette er det liberale legitimitetsprinsippet. Videre er det et ønske at alle spørsmål om lovgivningen som angår eller grenser opp mot denne kjernen, eller er sterkt polariserende, også så vidt mulig skal kunne avklares ved hjelp av retningslinjer og verdier som kan vinne tilslutning på samme måte»* (Rawls 2002, 101).

Rawls ser i «Rettferdighet som rimelighet» på samfunnsborgere som samarbeidsdeltakere, fullt ut i stand til å delta, og det gjennom et helt liv. Personer som makter å oppfylle disse kriteriene, har det vi kan kalle «de to moralske evnene» (som moralske personer og moralsk personlighet), og er som følger:

- a) den ene evnen er evnen til rettferdighetssans: Det er evnen til å forstå, anvende og handle ut fra (og ikke bare i overensstemmelse med) de prinsippene for politisk rettferdighet som spesifiserer rimelige samarbeidsbetingelser
- b) den andre evnen er evnen til å ha en oppfatning av det gode: Det er evnen til å ha, å revurdere og på en rasjonell måte strebe etter en oppfatning av det gode. En slik oppfatning er et ordnet sett av endelige mål som spesifiserer en persons oppfatning av

hva som er verdifullt i et menneskelig, og – eller alternativt – hva som er å anse som et liv som er fullt ut verd å leve (ibid, 72).

Rawls mener at disse to moralske evnene, anvendt «bak et slør av uvitenhet» («veil of ignorance»), vil gjøre at mennesker vil ta hensyn til dem som kommer dårligst ut. Sløret av uvitenhet bruker Rawls for å forebygge at ”lovgivernes” konkrete interesser skal forføre og forvirre dem, altså gjøre dem subjektive (”inhabile”). Å plassere seg «bak et slør av uvitenhet», og sammen med andre danne enighet om hva som gir størst rettferdighet, innebærer at man ikke er kjent med risikoen for det som kan skje en selv eller hva som konkret vil skje andre.

I helse er det de færreste forunt å kjenne sin egen risiko for fremtidig sykdom. Negativt helseutfall er i alle henseender en delvis stokastisk (tilfeldig) hendelse. På den annen side vil enhver vite med forholdsvis høy sikkerhet at man på slutten av livet vil trenge en eller annen form for pleie og omsorg.

Mine informanter uttrykker seg ikke bak et slør av uvitenhet. De kan likevel forsøke å uttrykke seg som om de befant seg der. Intervjusituasjonen kan bidra til det. Responsen kan være farget av at de er akademikere med interesse for prioritering og, generelt, at de representerer en norsk tradisjon. Det siste innebærer at de er preget av en kultur der det i helsepolitiske prioriteringsspørsmål skal tenkes på en måte som ligner på den ”objektive” og som også skal lede til ”egalitære” konklusjoner.

Jeg liker begrepet «slør av uvitenhet», da det billedlig for meg beskriver en situasjon hvor man har åpne sanser for andres meninger og deres perspektiver i et felles forsøk på å regulere måten vi fatter viktige beslutninger på.

Rawls beskriver en ramme for fordelingsrettferdighet på nasjonalt nivå, og drøfter i mindre grad global og lokalbasert rettferdighet. Jon Elster publiserte på 90- tallet flere arbeider som omhandler ”local justice”. Eli Feiring (Feiring 2003) refererer til ham og til Håkon Lorentzen. Innen konseptet «lokal rettferdighet» beskriver Elster og Lorentzen prinsippene for lokalbasert fordeling og rettferdighet ved å påpeke ulike mekanismer og kriterier for fordeling (Feiring 2003). En viktig oppgave i rettferdighetsteoriene er å begrunne avvik fra likhet. Man forutsetter altså at bevisbyrden ligger hos den som argumenterer for en ulik fordeling (Olsen 2006, 38-54; Elster 1992; Feiring 2003). I dette ser jeg linjene til det Daniels/ Sabin formulerer i sin bok om ansvar for rimelige beslutninger (accountability) og fordeling av knappe ressurser i helsesektoren (Daniels og Sabin 2008).

Jeg siterer videre fra Rawls; «Når vi ser på samfunnet som et rimelig system for samarbeid mellom borgere betraktet som frie og likeverdige, hvilke rettferdighetsprinsipper er da best egnet til å spesifisere grunnleggende rettigheter og friheter og til å regulere sosiale og økonomiske ulikheter av betydning for borgernes utsikter gjennom et helt liv?» (Rawls 2002, 102). Rawls foreslår to (rettferdighets)prinsipper:

- a) enhver person har det samme ufravikelige krav på et fullstendig tilfredsstillende system av grunnleggende friheter, et system som er forenlig med et slikt frihetssystem for alle; og
- b) sosiale og økonomiske ulikheter skal oppfylle to betingelser: For det første skal de knyttes til stillinger og posisjoner som er tilgjengelige for alle under forhold som sikrer rimelig sjanselikhhet, og for det andre skal de være til størst mulig gagn for de dårligst stilte medlemmene av samfunnet (forskjellsprinsippet)

I dette er det en analogi til dagens norske prioriteringsmodell i helsesektoren som uttrykker: «like behov – lik tilgang», og at alvorlighet, eller tilgang etter behov, er viktige kriterier for tildeling av helse- og omsorgshjelp; kfr. Lønning I og II- utvalgenes drøftinger.

Norman Daniels (Daniels 1985) og Jan Abel Olsen (Olsen 2006) refererer kilder og andre tenkere som er kritisk til at Rawls ikke inkluderer helse som et primærgode. Rawls svarer på dette i sin reviderte versjon av "Theory of Justice" i "Rettferdighet som rimelighet" (Rawls 2002) der han påviser primærgodeindeksens fleksibilitet. For meg virker det som om Rawls tar opp i seg argumentasjonen fra Daniels sin bok fra 1985 der avvik fra «normal species functioning» og samfunnets fellesansvar for å bidra til gjenopprette normalitet av helsetilstanden er et sentralt tema (Rawls 2002: §51, 259 - 68). De to rettferdighetsprinsippene, hevder Rawls, kan anvendes når personer i en periode av sitt liv kan yte mindre enn minstemålet (de havner under en grense for hva som gir anledning til å være del av et samfunn der alle kan bidra og samarbeide under normale betingelser). Han hevder at anvendelsen av prinsippene må gjøres på det lovgivende stadiet, og eksempelvis ikke i grunnlovsforsamlingen, siden den praktiske anvendelsen av de to prinsippene i tilfelle av ulykke eller sykdom delvis avhenger av utbredelsen av ulike sykdommer og hvor alvorlige de er, hyppigheten av ulykker og årsakene til dem med videre. På det lovgivende stadiet er denne informasjonen tilgjengelig, og dermed kan politiske virkemidler for å ta vare på folkehelsen og tilby medisinsk behandling tas opp her.

2.2 Norman Daniels og «Just health care» - rettferdig helsehjelp («helseomsorg»)

Daniels gjør noen forutsetninger i sin teori om "Rettferdig helseomsorg" (som jeg har oversatt til norsk). (Daniels 1985, 56ff). Han forutsetter at rimelig sjanselikhhet («fair equality of opportunity») som prinsipp gjelder. Et søk på nettet og i den norske og engelske utgave av Wikipedia, viser en

omfattende forskning med hensyn til «equality of opportunity» på en rekke velferdsområder. Det er, etter min mening, utenfor masteroppgavens ambisjonsnivå å sette seg inn i dette (selv om nysgjerrigheten er stor for å se sitt eget fag, medisinen, i relasjon til hva som er sentralt i andre fagområder). Min forståelse er at teoretikere flest mener at «sjanselighet» bør gjelde på en rekke områder, inklusive velferdsområdet. I amerikanske borgerrettighetsbestemmelser finner vi krav om at «careers (must be) open to talents». Tilgang på arbeid og inntekt («wealth»), utdanning og «likhet for loven» uavhengig av rase, kjønn, geografisk tilhørighet m.v., er synspunkter som «konkurrerer» med kravet om tilgang på helse- og omsorgstjenester etter behov. Daniels sier «A right to health care is thus a special case of right to equal opportunity» (Daniels og Sabin 2008, 16ff).

En annen forutsetning som Daniels setter opp, er at det er legitime grunner til at helse- og omsorg må ses i sammenheng med samfunnets samlede bæreevne. Prioriteringer må skje innenfor samfunnets nasjonalbudsjett. Beskyttelse av sjanselighet innebærer også nødvendige utgifter til skole, utenriksarbeid og forsvar med videre. Når eksempelvis Norge, Sveits og USA bruker mellom ca. 9-16 % av sitt bruttonasjonalprodukt på helse, betyr ikke dette at det er en fasit for hvor mye man skal bruke på denne sektoren, men må forstås innenfor den samfunnsmessige kontekst unikt for hvert land. Det finnes land Norge gjerne sammenligner seg med som bruker mindre av BNP på helse- og omsorg (Sverige, Danmark, England). Forklaringer på dette kan være strammere budsjettbetingelser og (nødvendige) politiske prosesser særegent for landets aktuelle situasjon.

Det er god dokumentasjon for sammenhengen mellom «helse» og «velferd»: Helse skaper velferd – velferd skaper helse. I mellom disse to begrepene kan man sette «arbeid» som bygger bro til «wealth» (Helsedirektoratet 2008b). Verdens helseorganisasjon, godt støttet av bl.a. Norge og enkeltpersoner som eksempelvis Gro Harlem Brundtland, Jimmy Carter, Bill Gates, Bill Clinton og Jens Stoltenberg, understreker helsens betydning for å utvikle bærekraftige samfunn og velferd.

Norman Daniels vektlegger i sin teori og analyse «maintaining normal species functioning to protect individual shares of the normal opportunity range» (Daniels 1985, 56ff). Først beskriver han hvorfor det er så viktig for samfunnet å opprettholde artstypisk (menneskelig) normal fungering og at en slik fungering er nødvendig for å kunne muliggjøre individets medfødte og ervervede handlingsrom gjennom et livsløp. Hans forslag er at ethvert individ er interessert i å beskytte sin mulighet for å oppnå og beholde denne frihet. I argumentasjonen er han deskriptiv og viser til hvordan de fleste utviklede samfunn, vektlegger at tilgang til helsetjenesten skal

reflektere behov og ikke (også) betalingsevne. På bakgrunn av sine samfunnsanalyser og vurderinger av det amerikanske samfunn og helsevesen, og ved å sammenligne med andre lands velferdssystemer og helsevesen (bl.a. NHS og de skandinaviske), utarbeider han et etisk rammeverk og en rettferdighetsteori for hvordan samfunnet og dets institusjoner bør sørge for et helsevesen tilgjengelig for alle. Han bygger på Rawls «Theory of Justice», men legger til at beskyttelse av «fair opportunity and fair shares» gjelder mer enn tilgang til jobb og karriere, det gjelder også helse- og omsorgshjelp. Daniels påpeker også at medfødte evner og sosial kontekst spiller en rolle for hva som er mulig å oppnå gjennom et livsløp. Han mener at samfunnet har et ansvar for å eliminere faktorer som kan virke diskriminerende og ekskluderende. Han legger vekt på at sosiale determinanter fremmer ulikheter i helse. Derfor må samfunnet etablere «institusjoner» som eksempelvis grunnskole, vaksinasjonsprogrammer og helsestasjon som når alle. Hans rettferdighetsteori knyttet til helsesektoren begrunner han med samfunnets ansvar for å beskytte og å gi alle muligheter, uansett ståsted, til å oppnå «normal functioning» og mulighet for å realisere sitt individuelle potensial gjennom et livsløp.

Økonomisk vekst vil, anfører han, øke mulighetsrommet for mange, men vil også medvirke til større ulikhet i helse. Han skriver om «expansion of opportunity vs. equality of opportunity». Dette skjer selv om man tar hensyn til dem som er verst stilt. Til dette siste, tenker jeg selv at det her ligger et teoretisk grunnlag for å forstå at det i Norge, med vårt velferdssamfunn og vår rikdom, ikke har vært så store forskjeller mellom folk på svært lenge.

I bokens senere kapitler tester Daniels sin teori på ulike områder. Et av disse er hvordan alder kan ha betydning for fordeling av goder og generelt for «opportunity through a life span». Noen folkegrupper satte sine eldre ut for å dø, når de for eksempel ikke kunne gnage på skinnene for å gjøre disse brukbare til klær. Noen vil argumentere for at mennesker som har levd 70-80 år med god helse har fått sin «share». Fordelings- og prioriteringsmessig vil det være riktig å gi ressurser til yngre mennesker slik at de oppnår samme helsegevinst gjennom et livsløp. For Daniels er dette moralsk vanskelig å forsvare, da en hver fri og fornuftig samfunnsborger «bak et slør av uvitenhet» vil finne det urettferdig ikke å ha sjansemulighet i alle faser av livet. Daniels hevder at hans normative teori holder for alle faser av livet med tanke på fordelingsrettferdighet. Det må være andre grunner enn alder til at det skal skje ressursomallokeringer mellom aldergrupper (eksempelvis redusert effekt av medisinske tiltak for de eldste)(ibid, 105ff).

2.3 Accountability for Reasonableness – “Ansvar for rimelige beslutninger”

Daniels og Sabin har i fellesskap over 10-15 år utviklet et etisk rammeverk for rettferdige prosedyrer «*Setting Limits Fairly – Learning to Share Resources for Health*» (Daniels og Sabin 2008).

Med referanse til bl.a. Rawls (Rawls 2002), som forutsetter at samfunnet har etablert noen «grunnleggende institusjoner» som frie og samarbeidende borgere i store trekk er enige om, mener forfatterne at det likevel kreves noe mer for å få omsatt «rettferdighet som rimelighet» til praksis.

Fordelingsrettferdighet må således følges opp med prosedyrerettferdighet, hevder de.

Dette er fulgt opp i norsk lovgivning gjennom bestemmelser om rettssikkerhet og individuelle rettigheter. I helselovgivningen kommer dette til uttrykk som prosessuelle rettigheter og plikter. I forvaltningsloven kommer det til uttrykk gjennom kravet til individuell vurdering, saklighet og likebehandling samt klageadgang. I pasient- og brukerrettighetsloven kommer det til uttrykk som rett til innsyn, medvirkning og medbestemmelse, samt som rett til nødvendig helsehjelp. Pasient og bruker kan klage inn vedtak til tilsynsmyndighetene og/eller domstolene.

Norman Daniels er amerikaner, filosof og professor i populasjons- og folkehelseetikk ved Harvard School of Public Health. Han har i fire tiår arbeidet med fordelings- og rettferdighetsteoriens betydning i helsesektoren, bl.a. ved å sammenligne det amerikanske helsevesenet med det mer egalitære og universelt tilgjengelige helsetilbudet i Canada og Europa. Blant annet drøfter han i boken *Just Health Care* (Daniels 1985) om helse er et primærgode. Han avviker her fra sin læremester, John Rawls, som ikke inkluderer helse som et slikt viktig gode i sin «primærgodeindeks»¹.

James E. Sabin er professor i klinisk psykiatri ved Harvard Medical School. Han har erfaring bl.a. som rådgiver for Health Maintenance Organizations (HMOs) i USA. I HMOene arbeidet han blant annet med hvordan man kan allokere ressurser rettferdig, det vil si, etter behov, mellom pasientgrupper innenfor en fiksert budsjetttramme.

Daniels og Sabin stiller følgende spørsmål: «How can society or a health plan meet health care needs fairly under resource limitations»? De påpeker at problemstillingen er like relevant for fattige land, land med en markedstilpasset helsesektor og land med en egalitær tilnærming, universell tilgang og god økonomi. Rasjonering av tilbud vil medføre kritikk og spørsmål i alle typer land.

Utviklingen av det etiske rammeverket «Accountability for Reasonableness» har pågått i 15-20 år. Jeg har foreslått begrepet oversatt til norsk som «Til ansvar for fornuften», mens Norheim har oversatt det til «Ansvar for rimelige begrunnelser» (Norheim, personlig meddelelse 12.09.2012).

¹ Av interesse i norsk sammenheng er det henvisning til Ole F. Norheim. Han takkes for kommentarer og innspill til andre utgave av boken (2008), første ble publisert i 2002.

Rammeverket bygger på forfatternes arbeider, eksempelvis gjennom artikkelen «Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberations and the legitimacy problem for insurers» (Daniels og Sabin 1997) og deres bok fra 2002 som ble revidert 2008 (Daniels og Sabin 2008). Arbeidet bygger på empiriske erfaringer fra land som Mexico, Nederland, New Zealand, Sverige og Norge, der rammeverket er prøvd ut de siste ti årene. Forfatterne anfører at utviklingen av det teoretiske grunnlaget for rammeverket (fase 1) og de empiriske erfaringer de har gjort (fase 2), må følges opp for å bringe på det rene hvilke effekter det har i de helsesystemer rammeverket prøves ut (fase 3, altså fra 2008 og fremover). Som en digresjon her nevner jeg at jeg ikke har funnet en systematisk vurdering av resultatene av vedtak i nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i Norge. Det er dog mulig å påvise effekt av enkeltvedtak som innføring av HPV- vaksine, frarådning om å innføre avansert og eksperimentell hjerteklaffkirurgi via kateter og screening for kolorektal kreft; for å nevne noen.

Lønning II-utvalget kjente til arbeidet til Daniels og Sabin fra 1997. Utvalget brukte noe av argumentasjonen i sin NOU (personlig meddelelse Norheim 12.09. og Lønning 19.09.2012).

Daniels og Sabin påpeker at allment aksepterte fordelings- og rettferdighetsteorier, med tilhørende verdigrunnlag og prioriteringskriterier, er vanskelig å implementere i praktisk hverdag. De anerkjenner prinsipper innenfor sosial kontraktsteori. Elementer av denne teori har jeg redegjort for ovenfor, som ordningene med åpen konsensus, offentlig diskurs og relativ refleksivitet (Rawls 2002; Tranøy 1998). De grunnleggende verdier og prinsipper som Lønning-utvalgene tar utgangspunkt i, har hos det aller fleste allmenn tilslutning. Det er likevel noen innebygde motsetninger i de verdier som legges til grunn og uunngåelig vil det oppstå grader av uenighet og interessenmotsetninger når enkelttilfeller eller enkelte pasientgrupper trekkes frem. Hvordan skal man ivareta hensynet til dem med alvorlig sykdom på den ene side, når man på den annen side ønsker å maksimere helsegevinsten med de ressurser som stilles til rådighet? (Norheim 2005a). Daniels og Sabin sier i forbindelse med avveiningen mellom nytte og alvorlighet (konsekvens og plikt): «Most people will neither sacrifice everything to the sickest, nor abandon them». For å løse verdimessige konflikter og motsetninger, har land som har kommet lengst etablert nasjonale råd (commissions). Daniels og Sabin hevder at disse landene legger noenlunde samme verdigrunnlag og prinsipper til grunn, men de samme landene må i større grad nå søke løsninger og beskrive prosesser som er nødvendige for å sikre rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp. «In the absence of a broadly accepted consensus on principles for fair distribution, the problem of fair allocation becomes one of procedural justice. We may find a process or

procedure that most² can accept as fair to those who are affected by such decisions. That fair process then determines for us what counts as a fair outcome» (Daniels og Sabin 2008, 4).

Bruk av rammeverket, vil i følge forfatterne, medvirke til at mennesker og grupperinger som blir affisert av beslutningene, finner beslutningene akseptable. Hovedspørsmålet er således: «Under what conditions should society grant authority to individuals or institutions to set limits to health care»? Det er en viktig forutsetning for prosedyrerettferdighet at individer eller organer som fatter fordelingsbeslutninger har nødvendig legitimitet. Legitimitetsproblemet er et sentralt begrep i demokratisk teori. Vil gjennomføring av beslutningsprosesser, slik rammeverket foreslår, gjøre at resultatet blir oppfattet som rettferdig og legitimt for dem det gjelder? Kan resultatet av beslutningsprosessene under dette rammeverket oppfattes som rettferdig i en videre forstand, uavhengig av denne spesielle beslutningsprosessen og disse spesielle kriteriene?

Demokratisk teori, men også annen teori, for eksempel Platons, sier at den som skal utøve moralsk autoritet må ha moralsk ekspertise. Autoriteten i et demokrati oppstår ved at moralske spørsmål blir behandlet rett (ibid, 64). Daniels og Sabin er ikke enig i et slikt elitistisk utgangspunkt. De stiller spørsmålet, som mange andre innen politisk filosofi, om *demokratiet* har en epistemisk autoritet – om demokratiet i seg selv hjelper oss med finne de riktige moralske svar. De tar ikke stilling til dette, både fordi de har konsentrert seg om spørsmål avgrenset til helsesektoren, og fordi de mener at det foreslåtte rammeverket er medvirkende til å fremme politiske prosesser slik at svarene som gis oppfattes som mest mulig akseptable for det store flertall. Beslutningene blir, når de fattes slik, også i større grad etterlevet. Daniels og Sabin hevder også at rammeverket medvirker til at samfunnet får økt kunnskap om vanskelige verdimeslige spørsmål, slik at neste problemstilling blir lettere å behandle. Rammeverket gir således samfunnet en positiv sosial læringskurve. Europa og de skandinaviske land har (i motsetning til USA) lang tradisjon for at myndighetene via demokratiske prosesser og institusjoner fatter vedtak som forutsetter at det finnes grenser for hva samfunnet har råd til. Legitimiteten til å fatte vanskelige beslutninger i Norge er også underbygget av de to offentlige utvalgene som Lønning ledet.

Jeg vil gi et eksempel på at legitimiteten til et viktig utvalg som Nasjonalt råd for kvalitet i helse- og omsorgstjenesten ikke er fullstendig hos alle. Professor i sammenlignende politikk ved

² Daniels og Sabin bruker begrepet «fair people»: Personer som samarbeider innenfor et regelverk de gjensidig anerkjenner som rettferdig for alle. Innenfor dette regelverket kan fri meningsutveksling skje også på områder med uenighet

Universitetet i Bergen, Frank Aarebrot, uttalte ved skiftet av helse- og omsorgsminister fredag 22. september 2012³:

«Strøm- Erichsen har vært en tilskuer i helsesektoren hun skulle lede. Ved innføring av ny kreftmedisin, har Statsråden vært passiv til (Prioriterings)rådets beslutninger og mer fungert som et sekretariat og mottaker av Helsedirektørens beslutninger» (NRK Hordaland, 21. september 2012).

Daniels og Sabin begrunner rammeverket med at det er nødvendig å ha en prosess som innebærer at noen er «ansvarlig for rimelige beslutninger». På den ene siden er helse- og omsorgshjelp av vital betydning for mange, på den annen side er det «resource limits». Noen vil hevde at det ikke skal være grenser for hvor langt helse- og omsorgshjelpen skal tilbys («Health-Is-Priceless»). Andre vil hevde at det bare er sløseri og ineffektivitet som gjør at det mangler penger («Scarcity Sceptic»). Noen vil hevde at frie markeder vil løse problemene med tilbud og etterspørsel («Market Hawk») og til slutt: Noen vil hevde at mennesket er selvcentrert og egoistisk og beslutninger må overlates til uavhengige eksperter uten å involvere brukere («Implicit Rationer»). Det er selvsagt grenser for hva et samfunn kan bruke på helsesektoren og det er legitimt at ressursene brukes effektivt. Ineffektiv bruk av midler, vil mange si, er uetisk og hindrer fordelingsrettferdighet. Men selv ved effektiv drift, vil det være behov for rasjonering. Prinsippene fra det frie marked og konkurranse er vanskelig å applisere på helse, jf. markedsfeil som oppstår. Daniels og Sabin påpeker at det vil være umulig for legfolk å skjønne hva tilbudet inneholder slik at de (alltid) kan ta selvstendige og informerte valg om hvilken helseforsikring (eller behandling) de skal kjøpe. De legger til at helse- og omsorgstjenester, både diagnostisk og terapeutisk, er preget av en viss grad av usikkerhet og derfor ikke kan bedømmes ut fra effektivitetsmål alene. Daniels siterer Nobel-prisvinner i økonomi fra 1963, Kenneth Arrow. Ineffektivitet og markedsfeil skyldes (blant annet) høyt nivå av usikkerhet. Usikkerhet er et karakteristikum ved helsehjelpen. Det er nok å nevne allmennlegens diagnostiske arbeid. Innenfor helse- og omsorgssektoren vil det alltid være drivkrefter både på tilbuds- og etterspørselssiden som vil bidra til at innsatsen presses til det ytterste. Daniels og Sabin mener at det er gode både teoretiske og empiriske grunner for å involvere alle interessenter i de prosesser som rammeverket legger opp til (ibid,13-24).

En god prosess vil være en god måte å løse legitim uenighet om verdier på, også slik at de som treffes av beslutningene kan godta dem. Daniels og Sabin mener fire forutsetninger må være

³ Jonas Gahr Støre overtok som Helse- og omsorgsminister etter statsråd Anne Grethe Strøm- Erichsen

tilstede for at prosessens utfall kan bli sett på som legitime, også av dem som rammes av dem (Norheim 2005a):

- *Åpenhet.* Prioriteringsbeslutninger skal være offentlige, og begrunnelsene skal være offentlig tilgjengelige
- *Relevans.* Begrunnelsene skal være relevante, dvs. at de må hvile på faglig dokumentasjon og grunner/prinsipper som alle berørte parter kan akseptere som relevante for å foreta denne type beslutninger
- *Klageadgang og korreksjon.* Det bør eksistere mekanismer for klager og kritikk av avgjørelser der det er uenighet om beslutningene, herunder også mulighet til å revidere beslutninger i lys av ny dokumentasjon eller nye argumenter
- *Regulering og institusjonalisering.* Det bør være offentlig eller frivillig regulering av de mekanismer og prosedyrer som sikrer at kravene 1–3 blir oppfylt

Daniels og Sabin sier det er nødvendig å undersøke om rammeverket gir resultater når det brukes. I senere arbeider og forskning ønsker de å se på land som bruker prinsippene i sin politikkutforming. Nedenfor har jeg tatt frem noen eksempler ved å referere fra noen av kildene.

Ny lov om helse- og omsorgstjeneste i kommunene § 4-2 hjemler bruk av lokale kvalitetskomiteer og hjemmelsgrunnlag for å lage forskrifter til dette. Jeg viser også til Helse- og omsorgskomiteens innstilling og drøfting av lovforslaget (Stortinget, Referat 2011). Et annet eksempel fra samme lov, kapittel seks, krever at det skal inngås avtaler mellom kommunen og helseforetakene.. Et tredje eksempel er KS sine tilrådninger om arbeid for lokal forankring av politisk arbeid og engasjement gjennom lokaldemokratiprojektet (se annen omtale i kapittel 2.6.3). Utvikling av lokaldemokratiet og involvering av innbyggerne i anliggender som er viktige for dem er et prioritert område for KS i samarbeid med Kommunal- og regionaldepartementet. For det fjerde finnes det empiriske data om bruk av rammeverket nasjonalt og internasjonalt⁴.

Et siste eksempel som bør trekkes frem er Regjeringens melding til Stortinget: «Staten og kommunene – Styring og Samspel» som ble behandlet i mai 2012 (Stortingsmelding 2011-2012). I meldingen legger regjeringen stor vekt på samarbeidet med kommunene blant annet via formelle høringer ved nye lovforslag og andre konsultasjonsordninger.

⁴ NICE bruker i England metodikken «Health Technology Assessment» som involverer mange interessenter som brukere, helsepersonell og industrien. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i Norge har behandlet mange saker i tråd med prinsippene.

2.4 «Equality of opportunity» - Likhet i mulighet («sjanselikhet»)

Begrepet «equality of opportunity» er viktig for både Rawls og Daniels. Det er i Rawls bok fra 2002 (norsk, «Rettferdighet som rimelighet – en reformulering»), oversatt med «rimelig sjanselikhet». Min veileder anbefaler bruk av «mulighet» da sjanse gir assosiasjoner i retning av noe tilfeldig, mens mulighet gir bud om noe «ikke- tilfeldig», noe som man kan utnytte eller som tilkommer en.

Daniels, og etter hvert sammen med Sabin, har gitt argumenter og grundigere resonnementer for «rimelig eller lik mulighet» i forståelsen av helse som et viktig velferdsgode. De begrunner «likhet i mulighet» for god helse som en grunnleggende premiss for å realisere potensialet for å nå andre velferdsgoder i løpet av ett liv og bidra til en positiv samfunnsutvikling for seg og for andre.

Jeg trekker frem «Equality of Opportunity» på nytt som eget tema i dette kapittelavsnittet. Jeg har omtalt hvor viktig begrepet er i filosofisk og politisk forstand og den omfattende diskurs og forskning som er knyttet til begrepet.

Daniels og Sabin begrunner «likhet i mulighet» til helse som viktig (primær)gode ved empiriske analyser av mange nasjoners helsesystemer og politiske prioriteringer. De legger ikke til grunn et mer normativt grunnlag som eksempelvis menneskerettighetskonvensjonen eller WHO definisjon av god helse innbyr til. De kunne ha begrunnet «likhet i mulighet» gjennom et mer fundamentalt verdi- eller menneskesyn: Et hvert menneske er en verdi i seg slik det bla. fremkommer i «Verdimeldinga» (Stortingsmelding 1999-2000).

I boken «Just Health» fra 2008 skriver Daniels følgende (Daniels 2008):

«My claim about the relationship between health and opportunity thus provides a way of extending Rawls's theory to address inequalities created by disease and disability, a key issue that Rawls had deliberately avoided...

«By keeping people functioning normally, we protect their range of opportunities...

«My move from *Just Health Care* to *Just Health* retains the core explanation of the connection between health and opportunity, but it expands the factors that derive importance from that connection because of their impact on population health and its distribution» (Daniels 2008, 21)...

«I do not argue, however, for the overall acceptability of Rawls's theory. I make only a far more modest claim: If Rawls's general theory is correct, then, with my extension of it to

health, it provides one plausible justificatory framework for relying on an objective scale of well-being that includes health needs and for our having an obligation on justice to protect opportunity (and therefore health)»(ibid, 47)

Jeg legger merke til at Daniels har utelatt «Care» i sin siste bok. I 1985 var Daniels opptatt av rettferdig fordeling og distribusjon av helsetjenester (i vid forstand fra helsefremmende til tertiærforebyggende og kurativ medisin) basert på befolkningens behov («needs»). I boken fra 2008 har Daniels beveget seg mer i retning av faktorer som påvirker *folkehelsen*. Han inkluderer medisinske tiltak for å bote på uhelse i befolkningen, men vektlegger mer strukturelle faktorer utenfor medisinen som påvirker helsen. En aktiv politikk og tiltak som forebygger og fjerner faktorene, er Daniels nye begrunnelse (og plattform) for sitt etiske rammeverk. Et mer omseggripende rammeverk skal legge til rette for «likhet i mulighet».

Jeg tror Daniels med dette nærmer seg en politisk- demokratisk og samfunnsengasjert plattform for begrunnelse av «likhet i mulighet» (opportunity). Jeg har ikke lest mye i hans nye bok før jeg kjøpte den 18. oktober 2012. Men det jeg leser og hans tenkning finner jeg igjen i Helsedirektoratets utviklingstrekkrapport om prioriteringer i norsk helsetjeneste (Helsedirektoratet 2012). Rapporten har omtale av folkehelse og faktorer som medvirker til sosial ulikhet i helse.

Jeg tror Daniels gjennom år med tenkning, diskusjon med andre (e.g. Rawls) og skriving har vært under innflytelse av et konservativt- liberalistisk politisk tenkesett i USA. Jeg mener at dette tenkesettet i stor grad understreker individets rett (og plikt) til å realisere seg selv uten for stor offentlig innblanding. «Jobber du hardt, vil den amerikanske drømmen gå i oppfyllelse». I sin siste bok går Daniels, så langt jeg har rukket å lese, mer i sosialdemokratisk sosialistisk retning. Han er kanskje mer skeptisk til liberalismen. Daniels begrunnelser tenderer nå i retning av at statens skal gripe mer inn for å eliminere grunner til (sosial) ulikhet i helse. Hans nye teori er mer egalitær enn den tidligere. Frihet og likhet er ikke det samme. Likhet i Norge kommer til uttrykk gjennom visjonen «Likeverdig tilgang til helsehjelp av god kvalitet». Likhetstanken i Norge har medført til at den norske velferdsmodellen har utviklet, riktignok under demokratisk kontroll, et omfattende reguleringsregime (rapporteringsrutiner, balansert målstyring og rettighetsfesting for å nevne noe).

2.5 Hva andre mener om Rawls og Daniels – er deres teorier anvendbare i praksis?

Høyre-politikeren Torbjørn Røe Isaksen har skrevet en bokomtale fra to andre filosofiske teoretikere, Dworkin og Sen, (Isaksen 2012) som begge er opptatt av fordelingsproblemer.

I min gjennomgang av kildene, har jeg merket meg diskusjonene om individets frihet og muligheter til å realisere seg selv og sine muligheter («liberalisme»). På den annen side finner jeg i kildene en diskusjon om statens plikter for å legge til rette og bruke grunnleggende institusjoner og offentlige reguleringer (e.g. via skatter og lover) for å sikre universelle løsninger («sosialdemokratisk- sosialistisk»).

Jeg oppfatter at det foregår en bred akademisk og politisk diskusjon om individuell frihet og eget ansvar («frihet»), versus statens rolle og inngripen i den «private sfære» for å sikre alle lik rett og tilgang til velferdsgodene («likhet»). Et siktemål med «likhet» er å ivareta de som er dårligst stilt.

I dette avsnittet refererer jeg i noen grad til andre arbeider og tenkere. Det teoretiske utgangspunkt for masteroppgaven er uansett fra Rawls og Daniels. I slutfasen av skrivningen har jeg forstått at spesielt Amartya Sen stiller seg noe kritisk til anvendbarheten av Rawls prinsipper i operativ/ praktisk sammenheng. Jeg oppfatter at spesielt Sen utfordrer dette via sine arbeider, og jeg ønsker derfor å knytte noen kommentarer til dette. Dworkin`s arbeider gir meg assosiasjoner spesielt til presidentvalgkampen i USA for 2012. Kandidaten Romney understreker frihetsaspektet ved blant annet at kjøp av helseforsikringer er et individuelt, privat anliggende, mens sittende president Obama forsvarer «Obama-care» for alle innbyggere.

Ronald Dworkin

Dette iboende verdimessige spenningsforhold mellom frihet og likhet opptar mange tenkere (både liberalere og mer venstreorienterte/ radikalt orienterte). Høyrepolitikeren (og redaktør i Minerva) Torbjørn Røe Isaksen har vurdert bøkene til Ronald Dworkin *Justice for Hedgehogs* og Amartya Sen *The idea of Justice* (Isaksen 2012). Dworkin hevder at staten må ta hensyn til to grunnleggende prinsipper for å opptre legitimt. For det første må staten ta like mye hensyn til skjebnen og velværet til hver enkelt person innenfor sitt myndighetsområde. Det kalles *liket hensyn-prinsippet*. For det andre må staten fullt ut respektere ansvaret hver enkelt person har til selv å avgjøre hvordan han eller hennes liv kan gi mening. Det kalles *fullt ansvar-prinsippet* (ibid, 204). *Liket hensyn-prinsippet* betyr at staten må ha noen regulatoriske virkemidler, mens *fullt ansvar-prinsippet* innebærer at man ikke kan ha total resultatlikhet som mål fordi personlige valg da ikke vil ha konsekvenser for innbyggerne, hevder Dworkin.

I mitt intervju med Lønning, fremmer han synspunkter på hvor langt samfunnet skal gå for å finansiere helse- og omsorgstjenester. Han understreker et behov for å diskutere hvor det offentlige finansielle ansvar stopper og hvor innbyggerne selv må ta ansvar for å betale endel av eller alt en tjeneste eller medikamenter koster. Jeg antar dette kan være et syn som er påvirket av

mer konservativ- liberal tenkning. Denne tenkningen spilte en rolle for måten Norges første helseforsikring ble finansiert på (fra 1911): Medlemmene av forsikringsordningen betalte fra starten av 60 prosent av forsikringspremien selv (Berg 2005).

Amartya Sen

Sen hadde Rawls som lærer og inspirasjonskilde, men i boken *The Ideal of Justice* (Sen 2009, som jeg ikke har lest, men bygger på Isaksens artikkel), går han i rette med Rawls teori om «justice as fairness» som bygger på antagelsen at rasjonelle individer vil søke rettferdighet bak et slør av uvitenhet. Amartya Sen har utviklet konseptet om «capability approach» og «realization- focused comparison». Sen er kritisk til Rawls og andre kontraktsteoretikere fordi han mener disses står i fare for å ignorere de reelle utfordringene i verden fordi de stadig jakter på en mer perfekt teori om rettferdighet. Sen kaller disse teoretikerne for *trascendentale institusjonalister*(TI) (Isaksen 2012, 206).

Sen mener i sin tenkning at moralske standpunkter kan identifiseres ved at en trekker seg tilbake og forsøker å opptre som en uavhengig, upartisk dommer. Sen mener det er fire problemstillinger som hans tidligere læremester ikke fanger opp:

1. Trascendental institusjonalisme (TI) har ikke et analyseapparat for å gjøre faktiske, komparative sammenligninger. TI kan sammenligne det perfekte mot det imperfekte, ikke det imperfekte med det litt bedre
2. TI tar ikke høyde for «social realizations», altså hvordan resultater oppnås i praksis og hva som faktisk blir resultatet av praksis
3. TI gir i sin søken etter perfekt rettferdighet ikke rom for at mangelfulle eller ukomplette vurderinger av en sosial situasjon allikevel kan og må an vise klare løsninger på akutte sosiale urettferdigheter
4. TI er nasjonal og ikke global (i hvert fall slik Rawls formuler sin teori). Den tar ikke hensyn til stemmer som kommer fra personer utenfor kontraktsfellesskapet (ibid, 207)

Isaksen refererer Amartya Sen slik: «Hvis rettferdighet i praksis er avhengig av en kombinasjon av institusjonelle trekk og faktisk oppførsel, sammen med andre ting som påvirker situasjonen, hvordan er det da mulig å identifisere rettferdige institusjoner uten å ta hensyn til faktisk oppførsel? Hovedutfordringen ligger ikke i John Rawls` elegante teori, men i hva som skjer i det uvitenhetens slør faller bort og hverdagen igjen inntreffer. Rawls antar, hevder Sen, at folk fortsatt vil være fornuftige og følge kontrakten, men det er ikke nødvendigvis tilfellet» (ibid, 207).

Sens teori åpner opp for at noe kan være mer eller mindre rettferdig uten at vi kjenner til hva som er perfekt rettferdig. Han mener at det er strengt nødvendig å ta hensyn til hvordan samfunnet faktisk fungerer hvis man skal få til endring (ibid, 207f).

OF Norheim trakk frem Amartya Sen i intervjuet. Han viste til begrepet «kapabiliteter» Sen bruker - hva et menneske faktisk er i stand til å utføre. Begrepet gir en assosiasjon til hva et menneske er kapabelt til. Hadde jeg hatt anledning til å utdype dette i videre studier, ville jeg anvendt forståelse av dette begrepet inn i diskusjonene rundt kriteriene *alvorlighet* og *nytte* i sammenheng med den innholdsmessige drøftingen av *funksjonstilstand* og *livskvalitet*.

Det andre aspektet jeg finner interessant er Isaksens omtale av Sen`s «Realization-focused comparison» (se også de fire punktene som kritiserer Transcendental Institusjonalisme). Jeg ser at denne tenkningen må påvirke Norheims engasjement for prinsippene Daniels og Sabin trekker opp i sitt rammeverk med tanke på en mer operasjonell og praktisk håndtering av vanskelige verdispørsmål og enkelttilfeller i hverdagen (jf. diskusjonen om Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering andre steder i masteroppgaven).

Torbjørn Røe Isaksen skriver avslutningsvis i sin artikkel:

«Det er spesielt givende å se liberale teoretikere forsøke å svare på noe av den sterke kritikken som er kommet mot liberalismen. At svarene Dworkin og Sen gir peker i motsatte retninger, forklarer også hvorfor den politiske debatten innenfor det liberale paradigmet er så mangfoldig og dynamisk»

Dette avsnittet er å betrakte som en digresjon i masteroppgaven. Digresjonen er interessant fordi den antyder at Rawls og Daniels teorier er for «abstrakte» og vanskelig anvendbare i det praktiske liv. Lønning II-utvalget løfter frem hvordan prioritering kan skje i virkeligheten, ved bla. foreslå «servicemål», «faggrupper» og «prioriteringsråd» som anvender tilgjengelig «styringsinformasjon» i prioriteringsarbeidet. Jeg viser til omtale om Lønnings anbefalinger i annet kapittel.

Daniels og Sabin har riktignok utviklet et etisk rammeverk, som jeg forstår er et svar på kritikk av deres tidligere teorier ved nå å anlegge et mer praktisk perspektiv. Daniels og Sabins svar på «realisme- argumentet» til Sen, er å overlate «problemet» til prosedyrene og hvordan prioriteringsbeslutninger fattes på- «Ansvarlighet for rimelige beslutninger».

Sen reiser et viktig spørsmål om «rettferdigheten» kan være «perfekt» eller om vi skal akseptere at rettferdig distribusjon goder er «god nok». Slik oppfatter jeg at Daniels og Sen beveger seg i retning av og forsøker å tilpasse egen tenkning i lys av «real life».

Jeg har i kapittel seks *Diskusjon og refleksjoner* tatt med noe inspirasjon når jeg gjør avveininger mellom «liberalisme» og en mer offensiv statlig involvering.

2.6 Empiriske erfaringer ved bruk av «Accountability for reasonableness» og arbeid i kommunesektoren i Norge

Jeg trekker frem noen erfaringer fra andre land som Daniels og Sabin skriver om i sin bok (Daniels og Sabin 2008, kapittel 10). Jeg har også funnet kilder som belyser hvordan kommunal sektor legger til rette for demokratiske prosesser og involvering.

2.6.1 Erfaringer fra New Zealand, Sverige og England

I New Zealand har myndighetene lagt til rette for en bred borgermedvirkning med hensyn til prioriteringer innenfor helsesektoren, der bl.a. de opprinnelige innbyggernes (maories) rolle er særskilt omhandlet. Rapportene Best Health 1-3 fra 90-tallet gir god innsikt i hvordan myndighetene og fagmiljøene i New Zealand ønsker at befolkningen skal være involvert i vanskelige verdimessige spørsmål, grensedragninger for når rasjonering er nødvendig og spørsmålet om hvordan ressurser skal allokere mellom diagnose- og befolkningsgrupper.

I Storbritannia, under National Health Service, finnes organisasjonen NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence). Utvikling av retningslinjer («best evidence») og «health technology assessments» (HTA) involverer bred deltakelse fra mange nivåer i helsetjenesten og av pasienter. HTA er prosessuelt meget krevende. I forbindelse med innføring av nye behandlingsmetoder og teknologi i Norge har man tatt til orde for å bruke mini-HTAer. Dette systemet skal sikre at alle relevante forhold blir tatt med i vurderingene ved innføring av nye teknologier; blant annet skal det gjøres en helse- og samfunnsøkonomisk analyse.

I Sverige har man etablert PrioriteringsCentrum, med hovedlokale i Linköping. I Sverige har man også etablert lensvise legmannsgrupper for å drøfte prioriteringsspørsmål.

2.6.2 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Rådet ble første gang etablert i 2007 under ledelse av Helsedirektøren med Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten som sekretariat. Rådet ble evaluert og videreført for perioden 2011- 2015, jf. Nasjonal helse- og omsorgsplan (Stortingsmelding 2010-2011). Rådet har følgende formål:

«Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten skal bidra til mer helhetlig tilnærming til problemstillinger om kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten.

Rådet skal bidra til felles situasjons- og problemforståelse hos aktørene i helse- og omsorgstjenesten slik at de ulike institusjoners tiltak og prosesser blir godt koordinert. Rådet skal medvirke til dialog mellom myndigheter, tjenesteytende virksomheter, brukerorganisasjoner og faglige organisasjoner/ fagforeninger».

Rådet inkluderte omsorgstjenesten i sin tittel fra 2011. Dette skjedde i tråd med forslagene i de to nye lovene *Folkehelseloven* (Prop 90L 2011) og *Kommunal helse- og omsorgstjenestelov* (Prop 91L 2011), begge behandlet i Stortinget 14. juni 2011. Lov om helsetjenesten i kommunene er nå endret med tanke på å inkludere deler av tidligere omsorgsrelaterte kommunale oppgaver hjemlet i lov om sosiale tjenester. Rådets arbeid vil nå bli mer helhetlig ivaretagende, jf. rådets oppgaver. Temaer som er aktuelle for behandling i rådet er:

1. Prinsipper for prioriteringsprosesser, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.
2. Spørsmål knyttet til om det utvikler seg eventuelle uakseptable forskjeller i tjenestetilbudet på tvers av fagområder, geografi eller sosiale grupper og hvordan slike forskjeller kan motvirkes.
3. Spørsmål knyttet til innføring av ny og kostbar teknologi/legemidler i helse- og omsorgstjenesten.
4. Spørsmål knyttet til fordeling og bruk av nasjonale tjenester i spesialist- og primærhelsetjenesten.
5. Spørsmål knyttet til utvikling av nasjonale retningslinjer på særlige områder for å ivareta et likeverdig helsetilbud av god faglig kvalitet.
6. Spørsmål knyttet til samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommuner, blant annet om forebygging, folkehelse, omsorgstjenester og behandlingsformer som påvirker kvalitet, arbeidsdeling og dermed prioritering, ressurs- og kompetansefordeling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten.
7. Spørsmål om befolkningsrettede tiltak som screening og vaksiner.
8. Spørsmål om prioritering av offentlig initierte kliniske studier.

Departementet kan utvide listen over aktuelle temaer dersom utviklingen tilsier dette. Rådet har fått et videre mandat enn i forrige periode. I forrige mandatperiode var det en liste på i alt fem punkter (se ovenfor) over temaer som var aktuelle for behandling i rådet. Denne er nå utvidet til åtte punkter, med tilpasninger, slik at omsorgstjenesten blir innlemmet. De nye mandatpunktene er:

- Spørsmål om prinsipper for prioriteringsprosesser, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.
- Spørsmål om befolkningsrettede tiltak som screening og vaksiner.
- Spørsmål om prioritering av offentlig initierte kliniske studier.

Rådets beslutninger er ikke bindende for aktørene. Tidligere helse- og omsorgsministre har uttrykt en forventning om at medlemmene følger opp anbefalingene på «hjemmebane». I Rådets nåværende periode har det kommet til at ”Rådet skal innarbeide forslag til implementering i sine vedtak”. Tidligere var det også slik at kun rådets medlemmer kunne fremme saker, men det er nå endret til ”alle skal kunne fremme saker for behandling i rådet” (jf. det etiske rammeverkets krav til *åpenhet*). Jeg har tatt med noen andre punkter fra Rådets arbeid som jeg finner interessant å nevne:

- Rådet peker på at sakene i rådet ofte vil bevege seg i grenseflaten mellom prioritering og politikk. Det vil være uheldig om rådet ikke deltar i slike diskusjoner, særlig fordi prioriteringer i økende grad vil skje *gjennom omprioriteringer og ikke vekst* (min utheving). Konsekvenser av manglende tilgang på kompetent arbeidskraft i helsetjenesten anser Rådet som en viktig årsak til behovet for prioriteringer i årene som kommer
- Rådets leder (Helsedirektøren) har pekt på at Samhandlingsreformens (Stortingsmelding 2008-2009) intensjon om å ”venstreforskyve”⁵ helsetjenesten, bør prege saker for rådet

Min kommentar i denne sammenheng gjelder blant annet behovet for å styrke helsefremmende og forebyggende innsats i kommunene. Kommunene bruker relativt lite økonomiske ressurser på dette området. NOU 1997:18 *Prioriteringer på ny* drøfter forebyggende helsetjenester og konkluderer med at kriteriene kan anvendes på dette området. Det er imidlertid vanskelig å finne god dokumentasjonen for nytte og kostnadseffektivitet av forebyggende tiltak (resultatene kommer ofte først etter mange år og diskusjoner om nedskrivning/diskontering skal gjelde ved helseøkonomiske vurderinger).

Stortingsmelding nr. 47 om Samhandlingsreformen (Stortingsmelding 2008-2009) vektlegger at enkeltmennesker skal kunne mestre egne liv og derav ta mer ansvar for egen helse som en del av «venstreforskyvningen»⁵. Lønning II drøfter dette i bl.a. i sammenheng med ansvar for egen

⁵ «Venstreforskyvning»: Billedlig fremstilling/begrep på en akse der helsefremmende og forebyggende helsearbeid ligger til venstre (ønsket situasjon), mens sekundær og tertiærbehandling (på sykehus) ligger til høyre.

helseatferd og i hvilken grad egenandeler kan medvirke til reduksjon av etterspørsel av helsetjenester. Jeg viser til informantene, særlig Inge Lønning, som understreker at det er et behov for å drøfte enkeltmenneskets ansvar for egen helse og atferd, i hvilken grad man skal betale for tjenestene selv og hva som skal være kjernen i det offentlige helse- og omsorgstilbud. Rådets medlemmer er opptatt av at rådet ikke må oppfattes som en klageinstans for enkeltpasienter. Sekretariatet ble anbefalt ikke å tildele en personlig saksbehandler til hvert innkomne forslag. Videre ble det foreslått at det i listen over forslag som legges frem for rådet, tydelig fremgår at sekretariatet kun gir en anbefaling om at saker eventuelt avslås (Nasjonalt råd).

Sekretariatet, og ett av medlemmene i rådet, har oppsummert rådets erfaringer fra 2007 i tråd med kriteriene for rettferdige prosedyrer (Ringard 2010). Forfatterne konkluderer ikke som rådet ivaretar dette fullt ut. Min vurdering er at rådets vektlegging av åpenhet, relevans og endring av vedtak om det skulle komme ny dokumentasjon, er ivaretatt. Hvilke saker som kommer opp for rådet kan være noe tilfeldig, og det diskuteres derfor om noen saker bør tas opp på en mer systematisk måte. Rådets leder har etterlyst flere saker fra kommunal helse- og omsorgstjeneste (Helsedirektøren, personlig meddelelse).

2.6.3 KS (Kommunenes interesseorganisasjon)

Mitt arbeid i Helsedirektoratet og arbeidet med masteroppgaven, nødvendiggjør kunnskap om og nær dialog med kommunene (KS og enkeltkommuner). Staten har ikke en direkte styringsdialog med kommunene, slik den, via helseforetaksloven, har med spesialisthelsetjenesten. Direktoratet har tre hovedroller; det er faglig normerende, implementerer vedtatt politikk (hovedsakelig via øremerkede tilskuddsmidler) og har delegert ansvar for å fortolke lover. En viktig kontakt med kommunesektoren går via statens representant i fylkene, Fylkesmannen. Fylkesmannen styres av staten via det årlige embetsoppdraget. Dette har et annet departement enn Direktoratets som utgangspunkt, nemlig Forbruker- og administrasjonsdepartementet.

I det følgende har jeg tatt frem eksempler på hvordan KS og kommunesektoren arbeider med egen kvalitetsforbedring og hvordan de samme instansene vurderer statlige virkemidler som for eksempel retningslinjer og krav til internkontroll. Jeg vil understreke det mangfold av problemstillinger og saker som KS på vegne av kommunesektoren ivaretar.

Brev til HOD fra KS og tilsvarende (Helse- og omsorgsdepartementet 2012; KS 2011)

KS skriver i sin uttalelse til høringsnotatet fra Helsedirektoratet om «Retningslinjer for retningslinjer» i desember 2011:

Norge har et forvaltningssystem hvor kommunene skal dimensjonere helsetjenestene ut i fra innbyggernes behov, lover og regler, og de økonomiske rammene som er tilgjengelige. Det er enighet om at kommunene er juridisk forpliktet av lov og forskrift, men ikke bundet av rundskriv, retningslinjer eller veiledere.

KS vil fraråde at veiledere er for detaljert i anbefalinger mot kommunesektoren, fordi dette kommer i konflikt med det faglige skjønn til den enkelte tjenesteyter, og skaper bare med utgangspunkt i omfang, store prioriteringsutfordringer.

Omfanget av de kunnskapsbaserte faglige retningslinjene, som ligger over forsvarlighetskravets nedre grense, og som ikke er fulgt opp med tilstrekkelige ressurser, skaper urealistiske forventninger hos staten, innbyggerne, brukere, pårørende og profesjonene. Disse forholdene medfører at lokale folkevalgte knapt har mulighet til å unngå ansvar for alt staten lover og skaper av forventninger. Samtidig har de heller ikke mulighet til å innfri dem fordi ressursene ikke er tilstrekkelige, og de kan ikke begrunne sin utilstrekkelighet på en demokratisk akseptabel måte.

Helse- og omsorgsdepartementet svarer i mai 2012 følgende:

Departementet deler derfor KS sitt synspunkt om at sentrale helsemyndigheter gjennom veiledere og retningslinjer ikke kan pålegge kommunene oppgaver som ikke fremkommer av lov eller budsjettvedtak fastsatt av Stortinget.

Departementet beskriver videre relasjonen mellom nødvendig helsehjelp, forsvarlighet og verdighet med det utgangspunktet at dette er rettslige standarder: *Forsvarlighetskravet har en dobbel funksjon. Det er en rettesnor for tjenesten og viser til normer som beskriver hvordan tjenestene bør være. Disse normene utgjør kjernen i forsvarlighetskravet og kan betegnes som god praksis. Samtidig danner normene utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot det uforsvarlige går.*

Avslutningsvis sier departementet: *Departementet legger videre til grunn at sentrale fagmiljøer og så vel brukere som kommunesektoren aktivt skal involveres i utarbeidelsen av dokumentene. Dette er i tråd med det som er uttalt i Meld. St. 12 (2011-2012) Stat og kommune — styring og samspel. Der er det også lagt vekt på at utarbeiding av statlige veiledere bør prioriteres på områder som er etterspurt av kommunene. Videre legger departementet til grunn at ikke bare faglige, men også ressursmessige sider av tiltakene blir vurdert.*

Rapport fra DIFI (Direktoratet for forvaltning og IKT) viser en utstrakt bruk av og vekst i omfanget av retningslinjer og rundskriv fra sentrale myndigheter til kommunene de siste 10 år. De sektorer som utmerker seg med slik økt styring er utdanningsmyndighetene og helsemyndighetene (Difi 2011).

Jeg viser for øvrig til nærmere omtale av Stortingsmelding nr.12 (2011-2012) *Stat og kommune – samspel og styring*.

Hovedstyrets behandling av «Når omsorgen svikter» av 22. juni og 4. september 2012

KS har i egen sak overfor Hovedstyret vurdert blant annet Statens helsetilsyns rapporter fra det nasjonale tilsynet overfor eldre som trenger helse- og omsorgstjenester (KS 2012b). I saken fremstilles tre hovedanliggender;

- a) Råd til kommunene med hensyn til interkontroll og lokalt kvalitetsforbedrende arbeid, inklusive muligheten for å opprette kvalitetsutvalg.
- b) Hva KS som organisasjon vil gjøre.

Forslag fra Rådmannskollegiet om hvordan man kan kvalitetssikre tjenestene (Arbeidsheftet «Orden i eget hus», se lengre ned)

Lokalt forbedringsarbeid og utvikling av lokaldemokratidatabasen

KS har i samarbeid med KRD initiert utviklingsarbeid for å styrke lokaldemokratiet og borgernes medvirkning, deltakelse og engasjement. Blant annet har KRD og KS samarbeidet gjennom FoU-prosjektet «Lokaldemokratidatabasen».

KS skriver i forordet til rapporten fra Institutt for statsvitenskap, UiO følgende: *Det norske lokaldemokratiet er godt, men kan og bør bli bedre. Demokrati er mer enn valgdeltakelse. Det er også tillit og legitimitet til kommunen og de folkevalgte, dialog mellom folkevalgte og innbyggere mellom valg, innflytelse på tilbudene vi bruker og muligheter til å bidra i lokalsamfunnet* (Baldersheim og Rose 2011).

Rapporten framhever fire sider ved ”godt lokaldemokrati”:

- Pålitelig styre: tillit til folkevalgtes redelighet og styringsorganenes virkemåte
- Ansvarlig styre: at innbyggerne kan følge med i politikken og stille de styrende til ansvar
- Borgernært styre: muligheter for innbyggerne til å delta i og påvirke politikken
- Effektivt styre: evne til å levere tjenester som er i samsvar med innbyggernes behov, samt de folkevalgtes evne til å styre kommunen

Jeg ser disse fire punktene i sammenheng og som «felles tankegods» med betingelsene i Accountability for Reasonableness. Se diskusjonene om dette rammeverket ovenfor.

Orden i eget hus

KS anerkjenner at det er stor variasjon mellom kommunene vedrørende ressurser og oppmerksomhet knyttet til systematisk internkontroll og risiko- og sårbarhetsvurderinger.

KS har etablert flere «Effektiviseringsnettverk». Det er utarbeidet et arbeidshefte til EffektiviseringsNettverket «Rådmannens internkontroll», første versjon mars 2012 (KS 2012).

KS påpeker at dette er et spennende nybrottsarbeid og at det sannsynligvis både i 2012 og 2013 vil bli foretatt revisjoner når man får tilbakemeldinger fra sektoren. Pilotnettverket og arbeidsheftet er støttet av KS og KRD.

Bakgrunn for initiativet fra rådmannskollegiet er: Administrasjonssjefen skal sørge for at administrasjonen drives i samsvar med lover, forskrifter og overordnede instruksjoner, og at den er gjenstand for betryggende kontroll (Kommuneloven § 23 nr. 2).

«KS sitt engasjement på området er flersidig: Flere rapporter og utredninger har vist at det er behov for å styrke egenkontrollen i kommuner og fylkeskommuner. En god egenkontroll vil bidra til bedre mål- og resultatoppnåelse og forebygge uønskede hendelser og lovbrudd. Videre vil en formalisert, dokumentert og risikoorientert internkontroll redusere krav om sterkere statlig tilsyn og kontroll, og slik sett styrke det kommunale selvstyret og lokaldemokratiet. Sist men ikke minst vil effektiv drift og gode tjenester bidra til legitimitet for sektoren, og derved godt omdømme både blant innbyggere og fremtidige arbeidstakere.

De viktigste rådene til kommuner som vil forbedre sin internkontroll, er:

- Risikoanalyser må danne grunnlag for internkontroll
- Internkontrollen må i større grad være en del av ordinær ledelse og virksomhetsstyring
- Det er nødvendig å formalisere mye av den internkontrollen som allerede gjøres

Jeg trekker frem dette eksemplet som jeg finner godt med tanke på det systematiske arbeidet mange kommuner gjør. Jeg legger merke til formuleringen «*redusere krav om sterkere statlig tilsyn og kontroll, og slik sett styrke det kommunale selvstyret og lokaldemokratiet*». Utsagnet er i tråd med masteroppgaven for øvrig og de problemstillinger denne reiser og drøfter.

Velferdsproduksjonen i norske kommuner (Asplan Viak – Argument 2008)

Denne rapporten gjennomgår tre sentrale velferdsområder i kommunene: Helse- og omsorg, kultur og utdanning. Gjennomgående har kommunene stor dekningsgrad og måloppnåelse på disse tre sentrale områdene for befolkningen.

Det er noen variasjoner vedrørende dekning i velferdstilbudene når små, mellomstore og store kommuner sammenlignes. Eksempelvis er det større grad av dekning av enerom på sykehjem i mindre kommuner, enn i store kommuner. Det er også en viss grad av samvariasjon mellom

tjenestetilbud og størrelse på frie midler til disposisjon (midler som ikke er båndlagt via lovpålagte oppgaver). Det er også variasjon i kultursektoren, som når det gjelder kommunale musikkskoler. Antall elever per PC varierer en del.

Generelt sett er statusen god, de fleste kommuner skårer med en måloppnåelse over 80-90 % på de fleste områder (Asplan Viak –Argument 2008).

2.6.4 Maktfordeling i det norske demokrati

Stat og kommune – styring og samspel

I forbindelse med maktfordelingsprinsippene i Norge og forutsetningene for et fungerende lokaldemokrati, har jeg vært interessert å bringe på det rene om det er et spenningsfelt mellom et nasjonalt rammeverk og en kommunal selvstendighet når det kommer til prioritering. Er det mulig politisk, juridisk, operativt og organisatorisk å få en rettsliggjøring ved forskrift som er effektiv med hensyn til fordeling av helse- og omsorgshjelp i 429 «selvstendige» kommunale enheter? Ett poeng i dette er å se på spenningsfeltet mellom det nasjonalt overordnede og det lokalbaserte «autonomt kommunale».

Stortingsmelding *Stat og kommune – styring og samspel* har et innledende kapittel og et kapittel seks som er av interesse for denne masteroppgaven. Meldingen ble diskutert i Stortinget 31. mai 2012 og generelt sett vel mottatt – ikke minst fordi den er en oppfølging av tidligere meldinger til Stortinget (NOU 2003b). Noen politikere påpekte at meldingen hadde få konkrete forslag til virkemidler. Jeg leser meldingen som nåværende regjerings sterkt uttrykte politiske vilje om at kommunene skal «være i fred for mye statlig innblanding». Dette er en vilje som særlig er representert ved Senterpartiet og statsråd Liv Signe Navarsete.

I meldingens kapittel seks *Om virkemiddel for styring og dialog med kommunesektoren* gjennomgås hvilke virkemidler staten benytter seg av i styringen av kommuner og fylkeskommuner; juridiske, økonomiske og pedagogiske, i tillegg til at det skjer en gjensidig styring og påvirkning gjennom arenaer for dialog og til dels forsøksordninger. Departementet skriver: *Departementet peikar i kapittel 6.7 på at juridisk og økonomisk rammestyring skal vere hovudmodellen for statleg styring av kommunar og fylkeskommunar. Nasjonale omsyn må ligge til grunn for bruk av statlege styringsgrep. I lovgjevingssprossar skal det synleggjerast at det er gjort ei avveging mellom dei nasjonale omsyna som tilseier regulering og omsynet til kommunal handlefridom.*

I masteroppgaven vil det være referanse til stortingsmeldingen på flere steder, blant annet i kapittelet *Diskusjon og refleksjoner*. Referansene og sitatene er en del av argumentasjonen, og gjentas ikke under dette avsnittet.

Jeg ser på stortingsmeldingen som en syntese av tidligere meldinger, bl.a. «Maktutredningen» fra 2003 (NOU 2003b). Det kan være at disse to meldingene har ulikt politisk innhold og ulik innretning (Bondevik II- regjeringen), men det må jeg overlate til annen mulighet for å se nærmere på.

3 Dokumentgjennomgåelse

I kapittelet gjennomgår jeg en rekke primærkilder. Hensikten er å beskrive utviklingen av verdigrunnlaget og prinsippene for rettferdig fordeling av velferdsgodet «helse». Et annet siktemål med kapittelet og gjennomgåelse av kildene, er å vise til den politiske debatt og utvikling på prioriteringsområdet. De offentlige utredningene ved Lønning I- og II-utvalgene har bidratt vesentlig til dagens prioriteringsmodell i Norge. Kapittelet har derfor en bred omtale av disse to utvalgenes anbefalinger.

Kapittelet redegjør for lovverket i spesialisthelsetjenesten (prioriteringsforskriften) og kommunal helse- og omsorgstjenestelov. Begrepet «nødvendig helsehjelp» gis omtale og i hvilken grad dette sikrer innbyggerne materielle rettigheter.

I siste del av kapittelet stiller jeg spørsmål om prioriteringsforskrift i spesialisthelsetjenesten har effekt på prioriteringspraksis og rettferdig fordeling av «rett til nødvendig helsehjelp» i spesialisthelsetjenesten. Jeg trekker også frem kilder som viser at tilbud om helse- og omsorgshjelp i kommunene kanskje har en variasjon som ikke er ønsket.

Lønning II- utvalget (NOU 1997:18) gir en rekke anbefalinger som «servicemål» og behovet for gode data og styringsinformasjon for prioriteringsmessige formål. Kapittelet avsluttes med å gi et innblikk i hva kommunene har av muligheter for å sikre seg slik informasjon i fremtiden.

3.1 Gjeldende prioriteringsmodell og lovgivning

Et samfunn må forholde seg til hvordan nasjonalbudsjettet skal fordeles mellom ulike formål og sektorer. Helsesektoren må med andre ord konkurrere med andre sektorer om innsatsfaktorene, det vil si, pengene og menneskene. Litteraturen som legges til grunn for masteroppgaven og undervisningen i masterprogrammet viser med tydelighet hvordan politiske beslutningsprosesser og økonomiske virkemidler er anvendt for å øke produktiviteten og bedre kontrollen med kostnadene. Stikkord i denne sammenheng er overgang fra retrospektive refusjonsordninger til sykehusene til prospektiv rammefinansiering og øket bruk av stykkpris og innsatsstyrt finansiering. Tilsvarende er inntektssystemene fra staten til kommunene og de regionale helseforetakene tilpasset og «raffinert» med tanke på sosiodemografiske forskjeller og behov for å

sikre et mest mulig rettferdig fordelt inntektsgrunnlag for kommunene og helseregionene (NOU 2008:2).

Når samfunnet setter rammer for bruk av penger, innebærer det at også helsesektoren må vurdere på hvilket grunnlag pengene skal fordeles på befolkningen og hvilke verdier og prinsipper som skal gjelde. Dette ble utførlig gjennomgått av to offentlige utvalg, begge ledet av professor Inge Lønning (NOU 1987:3; NOU 1997: 18), og dagens prioriteringskriterier *sykdommens alvorlighet, forventet nytte av helsehjelpen og et rimelig forhold mellom effekt og kostnader*, bygger på anbefalingene fra disse arbeidene. Kriteriene gjenfinnes i lov om spesialisthelsetjenesten, pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften. Stortinget har vedtatt at kriteriene skal være normerende for hele helsesektoren (Helsedirektoratet 2012, 8).

Sentrale lover

De fleste lover har i innledningen et kapittel med formålsparagraf (indikerer lovgivers intensjon med loven) og på hvilket område loven gjelder (virkeområde). Lovregler er oftest formulert overordnet og normgivende. Forskrifter er nærmere presiseringer og mer detaljerte angivelser av hva lovgiveren mener med en aktuell bestemmelse i loven. Rundskriv og nasjonale faglige retningslinjer er som rettskildestatus underordnet, men brukes av domstoler og av Helsetilsynet ved tilsynene for å vurdere faglig forsvarlighet. Stortingsmelding *Stat og kommune – styring og samspel*, kapittel 6 (Stortingsmelding 2011-2012, 47-50), beskriver forholdet mellom kommunal sjølråderett, generelle lover og særlovgivningen. Tendensen er at særlovgivningen gir individuelle rettigheter: Dette innebærer en «garanti» fra Stortinget for å imøtekomme individuelle rettskrav som kommunene blir forpliktet til å prioritere først. I lov om pasient- og brukerrettigheter er «rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen» en rettsstandard som må bygge på skjønnsutøvelse og ikke på et materielt objektivt grunnlag som eksempelvis rett til grunnskole og videregående skole. Kommunen kan, jf. «Fusa-dommen», ikke gå under en minstestandard (Norsk Retstidende 1990, s. 874). Den økonomiske situasjonen i kommunene er ikke argument for å gå under denne standarden. Innbyggerne er gjennom særlovene garantert å få «helt livsviktige behov» dekket. Lovteksten fastsetter sjelden en slik minstestandard, den avklares vanligvis gradvis via forvaltningspraksis og eventuelt rettspraksis (Stortingsmelding 2011-2012, 48f).

Om formålet med lov om pasient- og brukerrettigheter heter det i loven:

Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten.

Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd.

I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 1- omtales lovens blant annet som å

1. forebygge, behandle og tilrettelegge for mestrings av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne
2. fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer
3. sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre
4. sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud
5. sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov
6. sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet og
7. bidra til at ressursene utnyttes best mulig

Prioriteringsforskriften for spesialisthelsetjenesten utdyper pasient- og brukerrettighetslovens §2-1b

Forskriftens bestemmelse §2 har følgende ordlyd (FOR 2000):

§ 2 Rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten

Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten etter pasientrettighetslovens § 2-1 annet ledd, når:

1. *pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes og*
2. *pasienten, med det unntaket som er nevnt i § 3 annet ledd, kan ha forventet nytte av helsehjelpen og*
3. *de forventede kostnadene står i et rimelig forhold til tiltakets effekt*

(§ 3 annet ledd: eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet for sjeldne sykdomstilstander)

Med ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet menes at pasientens livskvalitet uten behandling merkbart reduseres som følge av smerte eller lidelse, problemer i forbindelse med vitale livsfunksjoner som for eksempel næringsinntak, eller nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsnivå.

Med forventet nytte av helsehjelpen menes at det foreligger god dokumentasjon for at aktiv medisinsk eller tverrfaglig spesialisert behandling kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten behandling eller at behandlingsmuligheter forspilles ved utsettelse av behandlingen.

Pasient- og brukerrettighetsloven har ikke tilsvarende forskrift for kommunal helse- og omsorgstjeneste, slik hjemmelsgrunnlaget i lovens § 2-1a, femte ledd tillater. De materielle rettighetene for pasienter er mer presist formulert i spesialisthelsetjenestelovgivningen enn i kommunehelsetjenestelovgivningen.

I 1999 het loven pasientrettighetsloven: Brukerbegrepet ble lagt til i forbindelse med helse- og omsorgstjenesteloven i 2011/2012 (Lov 2011). Rettighetsbestemmelse om individuell frist i §2-1b, fjerde ledd, kom som følge av vedtak i Stortinget av 2. des. 2003 («rettighetspasient/fristbestemmelsen»)

Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2004) har utgitt rundskriv som forklarer lovteksten til pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriften. Det finnes ikke et tilsvarende omfattende rundskriv som utdyper hva som ligger i begrepet «nødvendig helsehjelp» i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Det er få rettskilder som belyser begrepet nødvendig helsehjelp. En viktig dom (rettskilde) er «Fusa-dommen». Marit Halvorsens artikkel, som omhandler «Nødvendig helsehjelp som redskap for prioriteringer», er meget god på et teoretisk nivå. (Halvorsen 2004)

3.2 Hva jeg finner om prioritering i andre sentrale dokumenter

I forrige nasjonale helse- og omsorgsplan (2007- 2011) var kvalitet- og prioritering omtalt i større grad enn det jeg finner i Stortingsmelding nr. 16 (Stortingsmelding 2010-2011), Prop. 90L (forslag til ny folkehelselov) og Prop. 91L (forslag ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov). I disse dokumentene er prioriteringsutfordringene i kommunene lite eksplisitt omtalt på andreordens nivå, men ganske mye på førsteordens prioriteringsnivå. Med første ordens prioriteringsnivå tenker jeg på lovens omtale som influerer på kommunens ansvar for kapasitetsbeslutninger. Dette «nivået» presiserer hva kommunene skal «sørge for av nødvendig helse- og omsorgshjelp».

Departementets forslag er at ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester i størst mulig grad skal bli en rendyrket «pliktlav» eller «tjenestelov» for kommunen. Den enkelte pasient eller brukers rettigheter foreslås samlet i pasientrettighetsloven. (min understrekning, Prop. 91L, 7).

Kommunens ansvar for ytelsene er ytterligere presisert samtidig som kommunens frihet til selv å organisere tjenestene understrekes.

Det er mange elementer i den nye kommunale helse- og omsorgsloven som forutsetter åpenhet og prosesser lokalt for å sikre befolkningen tilgang på nødvendig helse- og omsorgshjelp. Et eksempel på dette er å lovfestet bestemmelser om innflytelse for pasienter og brukere. Se § 3-10, første til tredje ledd. Departementet viser i forarbeidene til ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov til Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2011–2015. Her heter det at «Nasjonal helseplan skal videreutvikles til å bli et mer operativt redskap for prioriteringer innenfor de samlede helse- og omsorgstjenester» (Prop. 91 L, 31).

Jeg viser også til lovens bestemmelser i §§ 4 om forsvarlighet, kvalitet og pasientsikkerhet som rettsgrunnlag og hjemling for lokaldemokratisk forankring og dialog med innbyggerne.

3.3 Hva jeg har funnet av betydning i Stortingets drøftinger hva gjelder spørsmålet om rettferdig fordeling og prioriteringer i kommunene

I det følgende vil jeg trekke frem momenter og sitater fra Helse- og sosialkomiteens drøftinger og innstilling til Stortinget vedrørende den kommunale helse- og omsorgstjenestelov (Stortinget. Innstilling 2010- 2011). Jeg har sammenholdt denne innstillingen med innstillingene fra komiteen i 1999(Stortinget. Innstilling 1998- 1999) og 2003 (Stortinget. Referat 2003), Stortingets drøftinger i de samme år knyttet til lov om pasientrettigheter (1999) og endringer til samme lov (2. desember 2003). Hovedinntrykket er at Stortingets arbeid med ny lov i 2011 har likhetsstrekk med arbeidet i 1999 og 2003 vedrørende materiell rettighetsfesting . Diskusjonene i 2011 reflekterer også skillelinjene som kom til uttrykk i Lønning- II utvalget (NOU 1997:18, 170 – 174).

Det har vært interessant å lese referatene fra ordskiftene i 1999 og 2000 om innføring av pasientrettighetsloven, helsepersonelloven og endringene i pasientrettighetsloven fra 2004. Jeg har sammenlignet disse referatene med referatet fra debatten i forbindelse med fremleggene for Stortinget 14. juni 2011 om Nasjonal helse- og omsorgsplan, Prop.90 L og Prop. 91 L. Disse tre store sakene ble gjennomgått i Stortinget i løpet av halvannen time! Det jeg oppfatter som eneste tilløp til vesentlig debatt var om begrepet ”verdighet” skulle innlemmes i den nye loven på et mer detaljert nivå. I et demokratisk perspektiv ville det være interessant å studere om flertallsregjering begrenser et åpent offentlig ordskifte. Min vurdering av referatene fra Stortinget i periodene før 2005 er at disse på en interessant måte får frem et større mangfold av meninger og politiske skillelinjer. Jeg gjør ikke det i denne oppgaven. Jeg antar imidlertid at diskusjonene og innstillingene har noen sentrale underliggende motiver og hensyn, mer eller mindre eksplisitt uttalt:

- Innføring av materiell rettsregler har økonomiske og administrative konsekvenser
- Materielle rettsregler må være presise, lette å forstå, operasjonaliserbare og målbare
- Legalitetsprinsippet innebærer at kommunen er ansvarlig for å yte forsvarlig og nødvendig helse- og omsorgshjelp uten detaljregulering fra statens side
- Andre virkemidler enn juridiske kan vurderes som mer hensiktsmessige, både politisk og administrativt (punktene er mine egne, basert på Heløe 2012)

Fra en av mine mange kilder, trekker jeg frem noen sitater fra debatten i desember 2003 som viser til at mine antakelser, formulert rett over, var kjent (*Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) m.m. (Innst. O. nr. 23 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 63 (2002-2003)) (møte 2. desember 2003 i Odelstinget).*

Statsråd Høybråten: *Jeg er også glad for at sosialkomiteen har fulgt opp Regjeringens forslag om å samle ansvaret for å sørge for nødvendig behandling i utlandet hos de regionale helseforetakene. Det vil si at finansieringsansvaret ligger hos foretakene, enten årsaken til at pasienten må få behandling i utlandet skyldes lang ventetid, eventuelt med overskridelse av fastsatt behandlingsfrist, eller det skyldes manglende kompetanse i Norge. Et delt finansieringsansvar mellom foretakene og trygden, slik vi har i dag, er uheldig både når det gjelder prioritering mellom behandlingstilbud og pasienter, og når det gjelder styring av de økonomiske ressursene. Dessuten har det vært vanskelig for pasientene å forholde seg til flere parallelle ordninger. Særlig har det framstått som urettferdig og uforståelig for enkelte pasienter at det foretas en streng prioritering når trygden finansierer behandling i utlandet på grunn av manglende medisinske kompetanse i Norge, mens det i de senere år har vært mulig å få behandling i utlandet ved hjelp av Stortingets bevilgning til den såkalte pasientbroen, uten de samme strenge utvelgelseskriteriene. Jeg tror at det lovforslaget som nå foreligger, vil bedre styringen, samtidig som kriteriene for behandling i utlandet vil bli oppfattet som tydeligere og mer rettferdige (Stortinget, Referat 2003)*

Ola D. Gløtvold (Sp): *Det er ikke automatisk slik at fritt sykehusvalg og individuelle frister gir raskere og bedre behandling. Men det er klart at hvis man har ressurser nok, vil dette kunne være riktig. Det en må være klar over, er at pasientrettighetsloven fastsetter at retten til nødvendig helsehjelp er begrenset til å gjelde innenfor den kapasitet og den økonomiske ressurs som fins i det offentlig finansierte spesialisthelsetjenesteområdet i landet (ibid).*

Vedtaket i Stortinget inneholder noen viktige presiseringer med hensyn til de regionale helseforetakenes sørge- for- ansvar for behandling og finansiering av disse. Det er videre presiseringer knyttet til bruk av private helseinstitusjoner som har avtale med det regionale helseforetak og fritt sykehusvalg. Personer med psykisk helseproblemer og rusavhengighet får rettigheter på lik linje med andre pasienter. Vedtaket presiserer også premisene om når helsehjelp

skal tilbys utenlands. Den viktigste presiseringen som omhandler prioriteringer knyttet til alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet, er tillegg i § 2-1, andre ledd; «Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Retten gjelder bare dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt. Spesialisthelsetjenesten skal fastsette en frist for når medisinsk forsvarlighet krever at en pasient som har en slik rettighet, senest skal få nødvendig helsehjelp» (min understrekning)». Diskusjonen i Stortinget denne desemberkvelden i 2003 har ingen referanse til kommunal plikt for å sørge for nødvendig helsehjelp med tilsvarende presisjonsnivå som for spesialisthelsetjenesten.

Krav om forsvarlige tjenester: I 2011 er det forarbeidene om ny kommunal helse- og omsorgsplan understreket at kommunens ansvar for å yte eller tilby forsvarlige allmennhelsetjenester i dag er indirekte og fragmentert regulert sammenlignet med hva tilfellet er for tilbyderne av spesialisthelsetjenester (Prop. 91L 2011). Etter departementets oppfatning bør loven i større grad enn i dag tydeliggjøre kommunenes virksomhetsansvar for å tilby forsvarlige tjenester. Departementet foreslår at det i § 4-1, første ledd, presiseres at helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes i henhold til loven, skal være forsvarlige. Departementet foreslår videre at det i loven presiseres at forsvarlighetsplikten forutsetter at kommunen tilrettelegger sine tjenester slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud, den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud og at den kommunale helse- og omsorgstjenesten og personellet som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

Kvalitet og pasientsikkerhet: På denne bakgrunn foreslår departementet å lovfeste at enhver som yter helse- og omsorgstjenester etter den nye loven, skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for pasient- og brukersikkerhet, jf. forslag til ny lov § 4-2 første ledd. Det foreslås videre hjemmel i andre ledd i forskrift å gi nærmere bestemmelser om krav til innhold i og gjennomføring av plikten, herunder til å stille krav til lokalpolitisk behandling av kvalitetskrav (min understrekning). Departementet foreslår også bestemmelser for pasientsikkerhetsarbeid i spesialisthelsetjenesteloven § 3-4 a. (Prop. 91L, s.10)

I innstillingen til ny helse- og omsorgstjenestelov (vedtatt 14. juni 2011) er prioritering med henvisning til kriteriene *sykdommens alvorlighet, forventet nytte av helsehjelpen og et rimelig forhold mellom effekt og kostnad* ikke omtalt (Stortinget Innstilling 2010- 2011; Stortinget Referat 2011). Indirekte

er det både i lovbestemmelsene og i forarbeidene forhold som inkluderer forhold av betydning for at disse kriteriene skal komme til anvendelse:

- Forslaget til lovregulering av kommunens overordnede ansvar for å sørge for helse- og omsorgstjenester er en videreføring og presisering av gjeldende rett. Begrepet «sørge for» pålegger kommunen ansvaret for at tjenestene gjøres tilgjengelige for dem som har rett til å motta tjenester (Prop. 91L, 7). Tilgjengelighet er en sentral forutsetning for at innbyggerne kan oppsøke og få nødvendig helse- og omsorgshjelp. God tilgjengelighet er også et viktig anliggende med tanke god prioritering helse- og omsorgshjelp. God tilgjengelighet kan begrunnes utfra Rawls rettferdighets- og forskjellsprinsipp (se omtale av dette ovenfor) og Daniels «Equity of opportunity» (se omtale av dette ovenfor)
- De lovfestede pasientrettighetene i dagens fastlegeordning foreslås videreført i pasientrettighetsloven (Prop. 91L, 9). Jeg viser til vedtaket om revidert fastlegeforskrift av 29. august 2012, som trer i kraft fra 1. januar 2013. Forskriften påpeker kommunens plikter om å ha god fastlegedekning. Fastlegens plikter er formulert i regler med funksjons- og kvalitetskrav. Innretningen av disse reglene er slik at pasienter med størst behov skal legen prioritere. Både kommunen og legen er i forskriften tydeliggjort sompliktsubjekt

Kommunens ansvar for å yte nødvendig og forsvarlig helse- og omsorgshjelp er med andre ord tydeliggjort ved bruk av regelverket i form av en «pliktlav». Funksjonskrav, kvalitetskrav og krav til kompetanse hos virksomheten eller tjenesteyterne, kan kun vedtas av Kongen i statsråd. Departementets muligheter for å stille kvalitetskrav og organisatoriske krav blir i så henseende mer komplisert, unntatt ved fastlegeordningen der funksjons- og kvalitetskravene er hjemlet i loven, i tråd med hva departementet foreslår.

Siri Tønnesen har i sin doktoravhandling undersøkt hvilke faktorer som er av betydning for prioritering i hjemmesykepleien med utgangspunkt i et sykepleiefaglig ståsted. På bakgrunn av sine funn, konkluderer og etterlyser hun etiske retningslinjer og nye prioriteringskriterier for rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp for hjemmeboende som har behov for hjemmesykepleie: *«It will not solve the challenges in the home nursing service to introduce more patient rights and to give municipalities more responsibility, as recommended in the proposal for new health and care legislation»* (Tønnesen 2011, 120-24). Andre hevder at det hverken er mangel på lovregler eller utredninger som er hovedutfordringen hvis man skal få bedre prioriteringer: *«Det er min påstand at vi har tilstrekkelig redskaper i helselovgivningen til å foreta de grep som er ønskelige»* (Halvorsen 2004, 145)

Mange politikere, særlig i opposisjonen, er spesielt opptatt av pasienters og brukeres rettsikkerhet. Jeg viser til helse- og sosialkomiteens mindretalls uttalelse:

”Disse medlemmer er også av den oppfatning at lovforslaget i altfor stor grad vektlegger kommunens rett til å bestemme innholdet i tjenestene på bekostning av brukernes rettsikkerhet. Disse medlemmer mener at en viktig forutsetning for å kunne ha et likeverdig tilbud i alle landets kommuner er at det stilles krav til tjenestetilbudets innhold, omfang, kvalitet og til tjenesteyternes kompetanse”

” mener at lovforslaget ikke legger tilstrekkelig vekt på brukernes rettsikkerhet. Det vide rommet for skjønnsmessige vurderinger av den enkeltes rett til tjenester og den sterkt begrensede adgangen for klagemyndighetene til å omgjøre vedtakene, gir den kommunale administrasjonen for mye makt overfor den enkelte borger”.

”Disse medlemmer (FrP, Høyre, KrF) viser til at utformingen av lovforslaget § 3-1 sammenholdt med forslag til ny § 2-1a i pasient- og brukerrettighetsloven gjør det vanskelig for tjenesteytere og tjenestemottakere å identifisere hvilke tjenester søkere har rettskrav på, og hva slags funksjons- og helsesvikt som utløser retten til helse- og omsorgstjenester”. (Stortinget. Innstilling 2010- 2011, 21-23)

På side 26 utdyper FrP, KrF og Høyre videre: *”Disse medlemmer vil bemerke at hensynet til rettsikkerhet, likhet og likeverd tilsier en viss statlig styring, og at forsvarlighetskravet alene ikke vil være tilstrekkelig til å holde kommunenes tjenestetilbud på ønskelig nivå”.* Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, ber på sin side departementet følge utviklingen nøye og eventuelt styrke kvalitets- og kompetansekravene ytterligere gjennom forskrift. (Lønning II-utvalgets drøfting av grunnleggende helsetjenester har tilsvarende resonnementer om at staten i større grad kan bli nødt til å detaljregulere innholdet i denne svært viktige tjeneste for alle i befolkningen).

Komiteen mener videre at det er viktig å kvalitetssikre inntaksprosedyrene til sykehjem og sikre at helsefaglige behovsvurderinger legges til grunn. Plass på sykehjem tildeles både etter gjeldende rett og etter ny lov for å oppfylle forpliktelsen til å yte nødvendig helsehjelp. Det vil derfor være helsefaglige behovsvurderinger som ligger til grunn for kommunens prioriteringer (ibid s.34). Komiteen uttrykker tilfredshet med at departementet peker på at kjernen i forsvarlighetskravet peker på god praksis som norm for tjenestene. Blant annet refereres det til Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer som eksempler på god praksis (ibid, 35).

I komiteens innstilling som omhandler pasient- og brukerrettigheter, pekes det på viktigheten av å kunne identifisere hvilke tjenester den enkelte har rettskrav på, slik at en i størst mulig grad unngår feiltolkning og forskjellsbehandling. Pasient- og brukermedvirkningen, herunder barns

rett til å bli hørt, kommer tydeligere frem i lovforslaget enn det gjorde i høringsutkastet. Komiteen mener dette er et sentralt punkt for å utvikle et verdig tjenestetilbud. Det må utarbeides gode verktøy for brukererfaringsundersøkelser som kan bidra til å evaluere, måle og synliggjøre pasientene og brukernes erfaring gjennom de ulike pasientforløpene (ibid, kapittel 2.5). Mindretallet har igjen merknader om at pasient- og brukerrettighetene ikke fremkommer tydelig i loven som materielle rettigheter.

I avveiningen om man skal foreslå innføring av nye rettsregler (eksempelvis en kommunal prioriteringsforskrift), vil det være riktig å avveie dette behovet mot allerede eksisterende regelverk: Fungerer dette tilfredsstillende for å sikre pasienters rettigheter? Helsetilsynet har i mange tilsyn merknader og avvik til hvordan kommunene følger forvaltningslovens bestemmelser. Masteroppgaven gjennomgår noen av tilsynets vurderinger og gir en omtale om forvaltningslovens viktigste bestemmelser. Videre vil jeg se dette i relasjon til internkontrollforskriften. Jeg viser også til hva KS gjør på dette området, bl.a. med referanse til sak i hovedstyret i juni 2012 og enkelte rådmenns initiativ og forslag for å kvalitetssikre kommunal virksomhet via sterkere administrativ oppfølging og internkontroll.

Departementets lovforslag har også følgende passuser som jeg siterer, da det viser statens posisjon og avveininger med hensyn til nasjonal «overstyring» av kommunesektoren.

”Velferdsstaten bygger på idealet om en nasjonal minstandard når det gjelder helse- og omsorgstjenester for alle borgere, uavhengig av hvor de bor. Dette idealet er det et rettslig og politisk ansvar for de sentrale myndigheter å ivareta, også for tjenester som er lagt ut til kommunene. I motsetning til overfor spesialisthelsetjenesten har departementet ikke direkte innflytelse over kommunenes prioriteringer og utforming av tjenestetilbud gjennom eierstyring. Nasjonale ønsker vedrørende prioriteringer og utforming av tjenestetilbudet må derfor formidles gjennom lov og forskrift, avtaler og økonomiske virkemidler. Dette kan tale for at kommunens lovpålagte oppgaver bør utformes på et mer detaljert nivå”

”Ved utforming av regelverket har departementet tatt utgangspunkt i retningslinjer for utforming av statlig regelverk overfor kommunesektoren som ble fastsatt av Regjeringen Bondevik II i 2002, og videreført av Regjeringen Stoltenberg II. Ifølge disse retningslinjene bør det ikke innføres detaljerte regler om hva kommunene plikter å tilby. Ved utformingen av statlig regelverk rettet mot kommunesektoren, må det foretas en avveining mellom nasjonale hensyn som kan begrunne statlig styring og hensyn som begrunner lokal handlefrihet. Bare hvis det foreligger særlig tungtveiende nasjonale hensyn bør staten styre tjenestetilbudet i form av krav til hvordan tjenestene gis og organiseres”.

”Innenfor sine rammer må kommunene være forpliktet til å yte et forsvarlig og adekvat tjenestetilbud på basis av den enkeltes behov” (Prop. 91L, 158)

Andre handlingsalternativer kan være å utarbeide nasjonale retningslinjer og sikre lokaldemokratiske prosesser:

"Helsedirektoratet utarbeider nasjonale faglige retningslinjer og veiledere. Nasjonale faglige retningslinjer og veiledere er viktige virkemidler for å sikre høy kvalitet og riktige prioriteringer og for å redusere uønsket variasjon". "Faglige retningslinjer må være kunnskapsbaserte og ivareta de etablerte prioriteringskriteriene og andre etiske og samfunnsmessige hensyn".

"Departementet har også merket seg at enkelte høringsinstanser ønsker kommunale kvalitetsutvalg etter modell fra spesialisthelsetjenesten. Som det fremgår i kapittel 42, ønsker departementet å hste erfaringer med meldeordningen for det eventuelt vurderes om den bør utvides til også å gjelde kommunene. Det samme gjelder spørsmålet om å innføre en plikt til å opprette kvalitetsutvalg i kommunene. Plikten til internkontroll forutsetter imidlertid at kommunene har hensiktsmessige rutiner blant annet for å håndtere og å følge opp avvik" (Prop. 91L, 272;277)

Staten har på noen områder detaljregulert hvordan kommunen innholdsmessig skal sikre en forsvarlig og omsorgsfull tjenesteyting innenfor pleie- og omsorgssektoren. «Kvalitetsforskriften» (FOR 2003) og senere «forskrift om verdighet» er eksempler på dette (FOR 2010). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene stiller krav til skriftlige prosedyrer som skal sikre at en nærmere angitt liste over kvalitetskrav (16 områder) oppfylles (FOR 2003). Mange av kravene er relatert til at den enkelte bruker eller pasient skal behandles med respekt og ha rett til et privatliv og vern om personlig integritet selv om man bor i en institusjon (eller bolig).

Formålsbestemmelsen i § 1 lyder:

«Forskriften skal bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelse- tjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel.» (Prop. 91L, 267 om kvalitet og pasientsikkerhet)

Det er viktig å merke seg at dette er prosedyrekrav som kommunene skal følge for å oppnå en tilfredsstillende kvalitet med tanke på forsvarlig og omsorgsfull helse- og omsorgshjelp. Både Lønning-II (NOU 1997:18) og Tønnesen (Tønnesen 2011) anfører at punktene representerer et minimum av innhold i tjenesten («minstenorm»), men at de for øvrig ikke er til hjelp i når helse- og omsorgshjelp faktisk tildeles.

Da dette er en sentral problemstilling i masteroppgaven, gjentas bakgrunnen for mine refleksjoner om rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp i pleie- og omsorgssektoren i kommunen:

«Når det gjelder hvem som har grunnleggende behov for pleie og omsorg, er stikkordene 'selv makte å sørge for' og 'sikre livsfunksjoner' sentrale. Livsfunksjoner defineres som tilstrekkelig næringsinntak, naturlige funksjoner, hygiene, påkledning, bevegelse, ytre stimulering og sosiale kontakter. I NOU 1987:23 oppstilles vilkår for å få pleie som at personen hverken makter å spise eller stelle seg, og i tillegg har sterkt redusert bevegelse eller mangler sosialt nettverk. Hjelpen skal være så omfattende at livsfunksjonene sikres.

«Definisjonen av grunnleggende helsetjenester er utformet på grunnlag av denne målformuleringen. De pasienter som ikke selv kan sikre livsfunksjonene, skal ha høy prioritet. Utfordringen for faggruppene blir å utforme anvendelige og aksepterte tildelingskriterier for pleie og omsorg på dette grunnlag»(mine understrekninger) (NOU 1997:18; 151f; 188f).

Dette er bakgrunnen for det første spørsmålet i masteroppgaven. Når det gjelder det andre spørsmålet, er bakgrunnen for dette den teoretiske og empiriske ramme for offentlig diskusjon, åpen konsensus (inklusive «et åpent sinn»), refleksiv likevekt og «accountability for reasonableness» (Rawls 1971; Tranøy 1998; Norheim 2005a; Daniel og Sabin 2008)

3.4 Utfordringsbilde

- Spesialisthelsetjenesten

Helsedirektoratets rapport *Prioriteringer i helsesektoren – Verdigrunnlag, status og utfordringer* (Helsedirektoratet 2012) viser at spesialisthelsetjenesten bruker mest ressurser på vanlige lidelser som mange trenger. Det er likevel utfordringer knyttet til likeverdig tilgang til tjenestene med regionale forskjeller i ventetider og i tildeling av retten til nødvendig helsehjelp. Forskjellene er større enn hva mangler i kapasitet eller forskjeller i behov skulle tilsi. Det er stilt spørsmål om praktiseringen av dagens prioriteringsordning er god nok eller i hvilken grad kriteriene for prioritering i spesialisthelsetjenesten lar seg operasjonalisere for å sikre rettferdig fordeling av helsehjelpen (Norheim 2005a; Helsedirektoratet 2012)

Helse- og omsorgsdepartementet skriver i sitt forslag til statsbudsjettet for 2013 følgende: «Det er for lange ventetider til helsetjenester innen noen fagområder, det er til dels ulik prioriteringspraksis, og samhandling mellom tjenestene er ikke alltid god nok...Det er fortsatt behov for omstillinger i sykehussektoren for å redusere ventetider, bedre kvalitet og oppnå mer effektiv ressursbruk» (Prop. 1S 2012-2013, 12)

Tildeling av rett til nødvendig helsehjelp varierer mellom helseregionene og sykehus slik tabellen under viser:

Termin/År	HSØ	HV	HMN	HN
3/2001	31	46	64	35
2009	59	n.a	83	46
2010	58	66	77	46

Oppgitt i prosent. HSØ: Helse Sør-Øst RHF, HV: Helse Vest RHF, HMN: Helse Midt-Norge RHF og HN: Helse Nord RHF. For 3/2001 er gjennomsnittet for Helse SØR RHF og Helse Øst RHF brukt. Kilde: Prop. 1S 20012-2013 HOD og Ot.prp. nr. 63 2002-2003, s. 29

Det er vanskelig å forklare forskjellene. Helse Midt-Norge RHF har arbeidet med å kvalitetssikre egne rutiner med tanke på rettighetsfesting. Regionen nærmer seg landsgjennomsnittet. I Odelstingsproposisjonen fra 2003 heter det: «Vurderingen av om en pasient har rett til helsehjelp skal bero på en medisinskfaglig vurdering. En slik vurdering vil være skjønnsmessig og avgjørelsene vil derfor ikke kunne realisere likhetsprinsippet fullt ut. Imidlertid burde ulikheter som følge av slik skjønnsutøvelse, statistisk jevne seg noenlunde ut når avgjørelsene gjelder så store grupper av pasienter som innenfor hele helseregionen. Disse ulikhetene synes heller ikke å ha grunnlag i ulikheter i pasientsammensetningen i helseregionene» (Ot.prp.nr.63, 29)

I 2006 initierte Sosial- og helsedirektoratet, på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, et prosjekt i samarbeid med de regionale helseforetakene: «Samarbeidsprosjektet riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten» (Helsedirektoratet 2006). Prosjektet hadde som formål ”å lage en helhetlig strategi og identifisere tiltak som kan gi større sikkerhet for at spesialisthelsetjenesten driver sin virksomhet i samsvar med gjeldende normer for prioritering”. Prosjektet hadde følgende målsetninger:

- Utvikle og videreutvikle veiledere til spesialisthelsetjenesten som hjelp ved fastsetting av rettighetsfordeling. Annen veiledning som sikrer riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten og som bidrar til stor grad av felles forståelse og legitimitet for prioriteringer i klinisk praksis
- Videreutvikle et nasjonalt system for monitorering av prioritering.

Resultatet ble 33 prioriteringsveiledere (www.helsedirektoratet.no) og rapportering fra Norsk Pasientregister (NPR, www.helsedirektoratet.no).

I 2011 går «samarbeidsprosjektet» videre med å implementere veilederne i spesialisthelsetjenesten. Det er utviklet et e-læringsprogram og kurspakker for prioriteringsansvarlige i helseregionene og helseforetakene (Helsedirektoratet 2011)

- Kommunal helse- og omsorgstjeneste

Kommunesektoren og dens interesseorganisasjon KS vier eldreomsorgen stor oppmerksomhet . Ved gjennomgang av KS sin hjemmeside (www.ks.no), og spesielt saker fremlagt i Hovedstyret, finner man et omfattende materiale som omhandler helse og velferd i pleie- og omsorgssektoren (KS 2012b;KS 2012c). I saken er det listet opp mulige tiltak, anbefalinger og forventninger til Staten, KS og kommunene. Det er også i tråd med mine antakelser for en god prioriteringspraksis i kommunene at det rettmessig etterlyses bedre kompetanse blant tjenesteyterne på den ene side og bedre oppfølging og ledelse av egne systemer på den annen side. Statens behov for detaljstyring reduseres hvis kommunene selv har god kontroll med pleie- og omsorgssektoren, jf. sitatet:

Stortingsmelding nr. 12 (2011-2012) Stat og kommune – styring og samspel, viser tydelig at dersom kommunesektoren kan vise til god egenkontroll og forsvarlige tjenester reduseres behovet for statlig detaljstyring (ibid.15).

I fremlegget til Hovedstyret i juni, og i sakens endelige behandling i september, er det en mulig interessant forskjell. I junisaken er «kvalitetsutvalg» noe KS nevner som et aktuelt tiltak. I septembersaken er «Kvalitetsutvalg (eller lignende)» mer omtalt som tiltak enkelte kommuner har innført og som andre kommuner kan lære fra (altså en mindre forpliktende anbefaling fra KS) (KS 2012c). Jeg viser ellers til det informantene mener om kommunale «kvalitets- og prioriteringsutvalg».

I et nyhetsoppslag onsdag 12. sept. 2012 blir Helge Eide, Områdedirektør for interessepolitikk, intervjuet av NRK P1. Han uttaler at Samhandlingsreformen har medført utgiftER på ca. 2 milliarder kroner for kommunene siden 2010. Kommunene har tre store områder å dekke; skole, barnehager og pleie- og omsorg, og satsningen (merkostnadene) i Samhandlingsreformen kan «medføre at velferdstilbudene til barn og unge prioriteres ned». Kommunene prioriterer hele tiden, ikke bare med hensyn til prioritering mellom individer.

Kommunenes omsorgstjenester er livsviktige for mange eldre. Norge er i verdenstoppen i eldreomsorg. Hvis tjenestene likevel skulle svikte må kommunene håndtere situasjonen og sette inn tiltak for varig forbedring, uttaler Hovedstyret i KS:

«Som bakgrunn for behandlingen i KSs Hovedstyre 3.september, har Agenda Kaupang, intervjuet ledere fra noen kommuner om erfaringer med situasjoner der eldreomsorgen svikter slik at liv og helse stod på spill. I rapporten beskrives omfanget av slike alvorlige hendelser som lavt. Kommunene har opplevd at det skjer, men ikke ofte

«Skroplige eldre med manglende samtykkekompetanse og sammensatte lidelser kan se ut til å være utsatt. Denne gruppen har vanskelig for å uttrykke seg. Det kan også være krevende å gi god omsorg dag etter dag, og kontinuiteten i tjenestene er ikke alltid god nok. Det kan se ut til at dette er en gruppe som oftere blir offer for alvorlig vekttap, feil medisinerer, for å gå seg bort eller falle, for overgrep, osv

«Årsakene til alvorlig svikt kan være at kommunen ikke oppdager brukerens behov, at brukeren feilbehandles og at tjenesten utføres på måter som medfører alvorlige krenkelser eller andre kritikkverdige forhold. Det kan være både menneskelige og tekniske feil, svikt i rutinene, manglende kunnskap, ansatte med dårlige holdninger og hendelige uhell (KS 2012c)

Vedtak i Hovedstyret i KS: *«Kommunene yter gjennomgående meget gode omsorgstjenester til eldre og driver utstrakt utviklingsarbeid. KS ønsker reduksjon i antall hendelser med alvorlig svikt og Hovedstyret drøftet hva staten og KS og kan gjøre for å bidra til å redusere risikoen for alvorlig svikt».*(direkte sitat fra Hovedstyrets vedtak (KS 2012c).

Pasient- og brukerombud(Helse- og sosialombudet i Oslo) og Statens helsetilsyn

Helse- og sosialombudet i Oslo: Gjennom arbeidet har jeg søkt etter kunnskap om hvordan fordeling av helse- og omsorgshjelp skjer i kommunene og om det foreligger urettferdighet. Det har ikke vært lett å finne oppsummert kunnskap om dette. I media har det vært enkeltsaker fra Oslo kommune og Akershus fylke og jeg tok kontakt med helse- og sosialombudet i Oslo. I samtaler med saksbehandleren fikk jeg umiddelbar respons på problemstillingen i masteroppgaven og støtte for å utvikle tildelingskriterier og retningslinjer. I årsmeldingen fra ombudet for 2011 understreker ombudet rådet om at bydelene lytter til eldres og pårørendes beskrivelse av funksjon og trygghet i hjemmet. Ombudet ber om at bydelene foretar en helhetlig og individuell vurdering av den faktiske situasjon ved søknad om sykehjemsplass og hjemmetjenester. Ombudet mottar mange henvendelser om tildelingspraksis. Det er få som klager og de som klager får ofte medhold. Få av de eldre klager, og ombudet har grunn til å tro at flere skulle ha klaget på mangelfulle tjenester. Bydelene bør ha gode rutiner for veiledning, informasjon og bistand for at den enkelte kan følge opp sin sak og klageadgang. Aleneboende eldre er en særskilt gruppe og har større vanskeligheter med å fremme hjelpebehov. Oslo kommune har startet et prosjekt som gjennomgår tildelingspraksis til sykehjemsplass med tanke på felles søknadskjema og felles retningslinjer for bydelen (Helse- og sosialombudet i Oslo 2012, 7, 35-8).

Jeg gjorde et søk på internettet og fant forskjeller på hjemmesiden til Sandefjord kommune og Nordstrand bydel i Oslo kommune: Den første kommunen hadde god informasjon om søknadsprosedyrene og hvilke tiltak som skulle forsøkes før sykehjemsplass. Prosedyrene og

inntakskriteriene var behandlet i kommunestyret. Bydel Nordstrands hjemmeside var svært knapp og inneholdt kun informasjon om søknadskjema og at det ville bli gjort et vurderingsbesøk i pasientens hjem. Jeg understreker at jeg ikke har undersøkt nærmere om den faktiske praksis i kommunen og bydelen. Jeg sitter likevel igjen med et inntrykk av at bydelen burde informere mer for å opplyse innbyggerne om deres rettigheter og lovpålagte formelle prosedyrer.

Statens helsetilsyn. I samlerapporten om tilsyn med kommunenes sosial- og helsetjeneste til eldre (Helsetilsynet.2011) skriver ikke Helsetilsynet spesielt om tildeling av sykehjemsplass eller hjemmesykepleie. Tilbakemeldinger fra tidligere assisterende fylkeslege Helge Worren, viser at fordelings- og prioriteringsproblematikk opptar fylkeslegen.

Samlerapporten gjennomgår blant annet kommunens oppfølging av personer med demens og legemiddelhåndtering. Helsetilsynet konkluderer overordnet med at dette er «krevende oppgaver med svak styring». Mitt anliggende i masteroppgaven er omtalen av saksbehandlingen ved søknad om avlastning (ibid, 38-43). En forsvarlig saksbehandling på dette feltet vil, antar jeg, indirekte antyde kvaliteten og kompetansen vedrørende tildeling av andre tjenester i kommunene. Tilsynet konkluderer med at 48 av 56 kommuner ikke kartla og vurderte pårørendes omsorgsbyrde, situasjon og behov for avlastning. Forvaltningslovens krav til *forsvarlig utredning, individuell vurdering og begrunnende vedtak og informasjon om klagemulighet* var altså ikke ivarettatt tilfredsstillende. Dokumentasjonen i saken var også mangelfull i en del tilfeller (Prop. 1S 2012-2013, 150).

Helsetilsynet la frem rapporten i møte med HOD og KS, noe jeg fikk overvære våren 2012. Jeg vurderer det slik at KS har fulgt opp dette via blant annet en sak fremlagt for Hovedstyret i juni og september 2012 (KS 2012 b;c). Jeg oppfatter også at initiativet fra rådmannsgruppen om arbeidsheftet om god internkontroll også er et uttrykk for at kommunesektoren erkjenner et behov for å kvalitetssikre saksbehandlingen (KS 2012)

Omsorgsplan 2015: Omsorgsplanen har fire hovedinnsatsområder:

- tilskudd til 12 000 heldøgns omsorgsplasser
- 12 000 nye årsverk
- demensplan 2015 og
- kompetanseløftet 2015

Handlingsplanen er lagd av Regjeringen for å møte dagens og framtidens omsorgsutfordringer. Fylkesmennene har fått ekstra tilskudd fra departementet for å følge opp med tilsyn av

kommunale helse- og sosialtjenester til eldre. Fylkesmannen får tilskudd for å følge opp Omsorgsplan 2015 i kommunene. Virkemidler og tiltak må ses i sammenheng med den innsats kommunene selv gjør. Fylkesmannen skal «...vurdere kvalitet i tjenestetilbudet, ledelse og organisering, saksbehandling, rekruttering og kvalifisering av personell, bedre system for dokumentasjon, statistikk og rapportering» (Prop. 1S 2012-2013, 151).

- Styringsinformasjon, behovsanalyser og styringssystemer

For å finne frem til mer presise problemstillinger på dette området, vil et godt utgangspunkt være NOU 1997:18 *Prioritering på ny* og det informantene bringer av informasjon anno 2012.

Utgangspunktet er kapittel 9 (det offentliges ansvar) og kapittel 10 (mulige virkemidler for å sikre tilstrekkelig kapasitet for prioriterte områder)(NOU 1997:18, 135-84).

Et godt prioriteringssystem bør i følge utvalget være:

- *Tuftet på allment aksepterte prinsipper og kriterier.* Jeg viser her til nærmere beskrivelse av dette i teorikapitlene og gjeldende norske prioriteringsmodell og går ikke nærmere inn på dette i kapittelet
- *Bygd på rimelige prosedyrer som skaper legitimitet for de beslutninger som tas.* Lønning IIs omtale er her i stor grad i samsvar med det jeg har behandlet i kapittelet om «Ansvar for rimelige beslutninger»
- *Anvendelig for konkrete prioriteringsbeslutninger på det kliniske og det politiske beslutningsnivå.* Jeg vil knytte noen kommentarer til faggrupper, og faglige retningslinjer. Lønnings omtale av sentralt prioriteringsråd i denne sammenheng, beskriver jeg i kapittelet om Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten
- *Basert på tilstrekkelig informasjon.* Jeg vil her belyse noen utfordringer knyttet til budsjettarbeid, behovsanalyser (via IPLOS og KOSTRA⁶), konsekvensanalyser, etikk og politikk)
- *Koblet til effektive styringsmekanismer.* Utvalget drøfter i kapittel 10 ulike virkemidler som forpliktende servicemål, bedre informasjonssystemer, finansieringsordninger, bruk av gradert egenbetaling, pasientrettigheter, behandlingsgaranti, fritt sykehusvalg og utdanning og fordeling av helsepersonell. Jeg vil senere i dette kapittel knytte kommentarer til egenandelsspørsmålet (fordi informantene var unisont opptatt av dette), pasientrettigheters betydning og rett til behandling (behandlingsgarantier)

⁶ IPLOS: Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk. KOSTRA: Kommune-Stat rapportering

Det er de tre siste kulepunktene jeg går nærmere inn på i dette kapittelet.

Konkrete prioriteringsbeslutninger på det kliniske og det politiske beslutningsnivå. Jeg har tidligere redegjort for prioritering på første- og annenordensnivå. Førsteordensnivå er kapasitetsbeslutninger med tanke på hvilke helsegoder som skal tilbys og hvor mye. Annenordensnivå splittes i to;

- a) Overordnede klinisk nivå som angir faglig standard og retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging, og
- b) det praktisk-kliniske nivå: om det skal gis et tilbud og eventuelt hvilke tilbud.

Lønning II anbefaler dialog mellom første- og annenordensnivå via en tretrinnsmodell, der fagmiljøene først (*vide infra*) innenfor sitt fagfelt skal rangere i tråd med Lønning II sine anbefalinger om prioriteringsgrupper (grunnleggende helsetjenester, utfyllende tjenester og lavt prioriterte tjenester). Vi kjenner dette igjen med dagens 33 prioriteringsveiledere på utvalgte fagområder i spesialisthelsetjenesten.

En vesentlig utfordring gjenstår da, nemlig hvordan man skal prioritere mellom ulike fagområder. Særlig vanskelig er det å sammenligne grenseverdier i alvorlighetskriteriet fagområdene i mellom. Erfaringer fra Helse Vest RHF viser dette (Norheim 2005b). Det er også vanskelig å beregne kommensurable verdier av nytte. Lønning II foreslår derfor et sentralt prioriteringsråd som kan vurdere alle hensyn inklusive verdimeslige avveininger. Her går linjen til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten.

Det andre trinnet i modellen er å beregne og dimensjonere kapasitet basert på den informasjon som fremkommer fra trinn en. Utvalget anfører at det vil kreve epidemiologisk, statistisk og helseøkonomisk kompetanse for å bedre beslutningsgrunnlaget for riktig dimensjonering. Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven) § 5 (Oversikt over helsetilstand og påvirkningsfaktorer i kommunen) forteller at kommunen skal ha nødvendig oversikt over helsetilstanden i befolkningen og de positive og negative faktorer som kan virke inn på denne. Oversikten skal være skriftlig og identifisere folkehelseutfordringene i kommunen og vurdere konsekvenser og årsaksforhold. Det skal legges vekt på trekk ved utviklingen som kan skape eller opprettholde sosiale eller helsemessige problemer eller sosiale helseforskjeller.

Dimensjonering av kapasitet er sannsynligvis vanskelig for mange kommuner av flere grunner. Kostnader kan være vanskelig å beregne fordi tilbudene gis til personer med kroniske og sammensatte helseproblemer som følges over tid med flere personellgrupper inne. Behovsanalysene forvanskes ved at man ikke vet hvor mange det er snakk om, hvor mange som

er diagnostisert og om etterspørselen reflekterer behovet. Et aktuelt eksempel her er personer med kognitiv svikt eller demens. Et annet moment som spiller inn er om det er etablert faglige normer for diagnostikk og om det er etablert adekvate diagnostiske kriterier. Et aktuelt eksempel her er kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encefalopati (CFS/ME).

Pleie- og omsorgstjenesten er ikke homogen- den innehar en rekke tilbud som både er lovpålagt og som utføres av frivillige og pårørende. Pasientene benytter seg ofte av ulike komponenter av det samlede tilbudet.

Annenordens prioriteringer skjer i møtet mellom tjenesteyter og –mottaker, og beslutninger som fattes her, vil påvirke handlingsrommet beslutningstakere på førsteordensnivå har (les: kommunens administrative og politiske ledelse).

Det tredje trinn i modellen til Lønning II utvalget er *Retningslinjer for god pasientutvelgelse og riktig valg av tiltak*. Basert på faggruppens første arbeid i trinn 1, blir nå neste oppgave å utforme retningslinjer for konkrete prioriteringsbeslutninger i den praktiske kliniske hverdag. Oppstår det ressursmessige beskrankninger med tanke på å gjennomføre faggruppens anbefalinger samlet sett, må anbefalingene justeres og reduseres i tråd med budsjettbetingelsen. Lønning II beskriver en trinnvis prosess som ivaretar et faglig utgangspunkt (nedenfra og opp) og samspillet med beslutningstakere på høyere nivå gir som resultat retningslinjer for prioritering innen de ulike fagfelt. Retningslinjene utvikles altså på grunnlag av forholdet mellom det som er faglig forsvarlig og tilgjengelige ressursrammer (NOU 1997:18, 141f). Lønning II anbefaler sterkt at fagmiljøene deltar i disse trinnene og får eierskap til sluttproduktet (retningslinjen). Helsepersonellens profesjonelle autonomi kan hevdes å bli utfordret av retningslinjer da noen vil hevde at det faglige skjønnnet ikke får komme til uttrykk på samme vis som før. På den annen side skal helsepersonellet ta hensyn til samfunnets samlede ressurser og unngå sløsing, slik helsepersonellovens §6 uttrykker det.

Det vil være behov for bruk av skjønn også når retningslinjer foreligger. Helsefagene er ikke presise nok til at man alltid finner frem til eller har vitenskapelig dokumentasjon for hva som er riktig å gjøre. Tidligere erfaringer, eksempelvis ved tildeling av ventetidsgaranti på nittitallet, viser at det medisinske skjønn ble blitt gitt for stort spillerom. Kravet om kunnskapsbasert praksis, målet om mer rettferdig fordeling og målet om kostnadskontroll er, i en moderne helsetjeneste, ikke forenlig med en rent individuell og tilfeldig skjønnsmessig tildeling av ytelser (ibid, 143).

Er det mulig for kommunene å dimensjonere tjenester ut fra eksisterende datakilder som også gir indikasjon på behovsnivået i egen kommune?

Svaret er ja. Sannsynligvis vil datatilfanget øke betraktelig i perioden 2012-2016 grunnet Samhandlingsreformen. Gjennom ulike datakilder som KOSTRA, IPLOS, fastlegedatabasen, legeoppgjørsdata og datamateriale fra ulike fag- og forskningsmiljøer, er det i dag relativt god oversikt over utviklingen i de ulike delene av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Departementet arbeider med å få bedre analyser av den samlede tjeneste- og kostnadsutviklingen for de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Prop. 1S 2011-2012, 149).

Spesialisthelsetjenesten har over flere år kunnet gjøre seg nytte av data fra Norsk pasientregister (NPR). Gradvis vil kommunene kunne gjøre det samme, bl.a. via innføring av kommunal medfinansiering i tråd med Samhandlingsreformens oppstart fra 2012. Kommunene kan nå hente inn informasjon om forbruksmønstre og diagnosegrupper («sykdomsbyrde») via NPR for sin kommune. (www.helsedirektoratet.no). Hvordan slike data kan brukes i kommunal sammenheng er vist i en artikkel om variasjon av innleggelser og forbruksmønstre mellom kommuner og enkeltfastleger i Sogn- og Fjordane fylke (Førde 2011). Folkehelseinstituttet utvikler også kommunehelse- og folkehelseprofiler som kommunene kan benytte seg av (www.fhi.no, se under helsestatistikk).

Forskrift om pseudonymt register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk- IPLOS

Forskriften trådte i kraft i 2006 (FOR 2006). Problemer med programvare og implementering i kommunenes ulike fagsystemer, har gjort at det først fra 2009/2010 er blitt mulig å få data fra kommunal pleie- og omsorgssektor som gir et gradvis bedre bilde av behovene brukere og pasienter i omsorgstjenesten representerer. Ved søknad om tjenester, vil registrering i dette systemet via definerte bistandsparametre og sosiodemografiske parametre gi kommunene og nasjonale myndigheter kunnskap om behovene. Dataene antas å kunne bidra til riktigere dimensjonering av tjenester og til å foreta kapasitetsmessige prioriteringer. Registreringen på individnivå om bistandsbehov og funksjonsnivå vil kunne være ett grunnlag ved for eksempel tildeling av helse- og omsorgshjelp.

De tre hovedinformantene kjente ikke til dette systemet i noen særlig grad. Jeg finner det riktig å beskrive formål og muligheter som ligger i systemet i det følgende.

Nærmere om IPLOS: IPLOS-registeret er et pseudonymt register, hvilket innebærer at identiteten til personer det lagres informasjon om i IPLOS-registeret er kryptert eller skjult på annet vis.

Fødselsnummeret erstattes med et pseudonym som utstedes av en uavhengig og tiltrodd

pseudonymforvalter (TPF). Opplysningene er dermed personentydige slik at det lar seg gjøre å følge en person gjennom pleie- og omsorgssystemet uten at identiteten røpes.

Formålet med IPLOS-registeret er at nasjonale og lokale myndigheter kan følge utviklingen innen pleie- og omsorgssektoren, og få kunnskap som gjøre det mulig å planlegge og etablere gode og likeverdige tjenester for brukerne. Gjennom nasjonal, regional og lokal statistikk skal IPLOS-registeret bidra til god ressursutnyttelse, kvalitet og effektivitet i tjenesten, gi grunnlag for planlegging og styring, samt bidra til økt kunnskap gjennom forskning. (Merknad til forskriften 17. februar 2006 nr. 204).

IPLOS-registeret omfatter informasjon om alle søkere og mottakere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Registeret inneholder opplysninger om:

- person og boforhold
- søker/tjenestemottaker er vurdert av tannhelsepersonell/lege
- behov for bistand/assistanse
- syn og hørsel
- samfunnsdeltakelse
- relevant(e) diagnose(r)
- kommunale tjenester
- bruk av tvang
- døgnopphold i spesialisthelsetjenesten
- det er utarbeidet individuell plan

IPLOS-opplysninger knytter informasjon om søker/tjenestemottakers situasjon og rammebetingelser til:

- tid mellom søknad, vedtak/beslutning om tjeneste og tjenestestart
- personens bistanndsbehov i dagliglivets aktiviteter og helsetilstand
- hvilke tjenester som mottas og omfanget av tjenester
- bevegelser mellom kommunale tjenester og ikke- kommunale døgntilbud

I kommunene er IPLOS-opplysningene en del av den ordinære saksbehandlingen og dokumentasjonen.

Kommune stat-rapportering: KOSTRA

«KOSTRA står for Kommune-Stat-Rapportering. KOSTRA startet som et prosjekt i 1995 med formål å samordne og effektivisere all rapportering fra kommunene til staten, sørge for relevant styringsinformasjon om kommunal virksomhet, måle ressursinnsats, prioritering og måloppnåelse i kommuner, bydeler og fylkeskommuner. Fra 2001 var alle kommuner og fylkeskommuner med i KOSTRA.

KOSTRA baseres på elektronisk innrapportering fra kommunene til SSB, samt på data fra en rekke andre kilder i og utenfor SSB. KOSTRA-tallene koples med data fra ulike kilder, som f.eks. regnskapsdata, tjeneste- og personelldata og befolkningsdata. I løpet av årene er mange gamle statistikkområder endret, og nye områder er kommet til» (sitat direkte fra www.ssb.no/kostra)

Statistisk sentralbyrå (SSB) vurderer statistikken fra KOSTRA og IPLOS i samarbeid med kommunene og Helsedirektoratet. Proposisjonen til statsbudsjettet for 2013 bruker tallene i stor utstrekning for rapportering fra foregående år (2011) og status for året proposisjonen fremlegges (Prop. 1S 2012-2013). Tallene gir også grunnlag for å analysere utviklingen i kommunal helse- og omsorgstjeneste etter trender i den demografiske og personellmessige utvikling (Helsedirektoratet 2012b)

- Koblet til effektive styringsmekanismer

Innledningsvis i dette kapittelet refererer jeg til hvilke styringsmekanismer Lønning II-utvalget drøfter i kapittel 10 (NOU 1997:18): forpliktende servicemål og bedre informasjonssystemer, finansieringsordninger og bruk av gradert egenbetaling, pasientrettigheter og behandlingsgaranti, fritt sykehusvalg og utdanning og fordeling av helsepersonell. Disse faktorene er hver for seg interessante å drøfte i detalj i mange masteroppgaver. Det gjøres her noen avgrensninger med hensyn til hvor langt man går i dybden i tråd med denne oppgavens formål.

Servicemål: Lønning II viser til at målene i helsesektoren i hovedsak følges opp ved bruk av strukturmål og i noen grad prosessmål, men i liten grad ved bruk av kvalitetsmål og resultatmål (helsegevinstmål). Det pågår i 2012 et betydelig arbeid med å utvikle lokale og nasjonale kvalitetsindikatorer. Det arbeides også, mer generelt, med å utvikle nasjonale kvalitetssystemer både for spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjeneste. En vesentlig forutsetning er å få til IKT-løsninger som fungerer i tjenestene og mellom tjenester og tjenestenivåer. Et uttalt mål er at kvalitetsmålene og resultatene skal offentliggjøres, både som et informasjonsgrunnlag for at pasienter skal kunne ta bedre informerte valg og at informasjonen kan bidra til en kontinuerlig kvalitetsforbedring av tjenester. Det siste skal blant annet skje gjennom systematisk sammenligning mellom tjenesteytere (benchmarking). Det er åpenbart at

kunnskap om resultatmålene og informasjon om dette til publikum vil påvirke kommunenes prioritering, både administrativt, helsefaglig og politisk. Høsten 2012 vil Regjeringen legge frem to meldinger for Stortinget, en melding om kvalitet og pasientsikkerhet og en melding om E-helse.

Finansieringsordninger: Prospektive og retrospektive finansieringsordninger drøftes. Økonomiske incentiver som stykkpris (pay for performance) og percapita tilskudd trekkes inn. Det vises til grunnleggende økonomisk teori om hvordan de ulike incentivene påvirker atferd hos helsepersonell, hos publikum og hvordan risikodeling mellom betaler og utfører kan balanseres. Inntektsfordelingen til kommunene og utjamningstilskudd baseres på prinsippene som man gjenfinner i spesialisthelsetjenesten med vektning av ulike sosiodemografiske og andre behovsparametre (NOU 2003: 1; NOU 2005:18). Det er åpenbart at kommunenes inntekter og fordeling av disse mellom ønskelige og lovpålagte oppgaver i en prioriteringsmessig sammenheng, påvirkes av reelle frie midler som kommunene har til disposisjon. I masteroppgaven omtaler jeg finansieringsordningenes betydning for kommunale prioriteringer i mindre grad. Det er selvsagt åpenbart at god finansiell kontroll og balanse i budsjettene er en vesentlig forutsetning i prioriteringsarbeid.

Fritt sykehusvalg: Ordningen innebærer at pasienter kan velge tilbud med kortere ventetid og med oppgitte kvalitetsmål. Ordningene har gjennomgått en kvalitetsforbedring ved at den nå blir løpende oppdatert. Ordningen tilbyr en elektronisk veiledning og gir informasjon til dem som ringer. Ordningen har også den egenskap at ledig kapasitet blir utnyttet bedre nasjonalt, men sannsynligvis er denne effekten mindre da etterspørselen er større enn den samlede kapasitet.

Utdanning og fordeling av helsepersonell: Dette er en av de virkelig store utfordringene for fremtidens kommunale helse- og omsorgstjeneste, særlig på omsorgsiden, både når det gjelder kapasitet og kompetanse. Fremskrivninger viser at det er et behov for et høyt antall helse- og omsorgsarbeidere for å møte de behov den demografiske utvikling ("eldrebølgen") skaper. Fastlegeordningen ses av de fleste på som en vellykket reform. 29. august 2012 ble en revidert forskrift for ordningen fremlagt. Den trer i kraft den 1. januar 2013. Samtidig blir det introdusert en økonomisk stimuleringsordning for å etablere flere nye hjemler for fastleger i kommunene. Partene, særlig Legeforeningen, forventer at staten etablerer en «opptrappingsplan» for legetjenesten i kommunene. Foreningen peker på at ca. 1/3 av dagens fastleger (ca 4300) er over 50 år og at tilveksten per år er under 100 leger.

Pasientrettigheter og behandlingsgaranti: I kapittel 10 drøfter Lønning II-utvalget dette i detalj fra 10.5. og 10.6 (NOU 1997:18, 170-77). Jeg vektlegger disse to aspektene i større grad enn de ovennevnte når det gjelder spørsmålet om å innføre en kommunal prioriteringsforskrift.. Lønning II- utvalgets flertall har kritiske merknader til om innføring av rettigheter og garanti kan løse grunnleggende prioriteringsutfordringer. Materielle rettigheter som «rett til nødvendig helsehjelp» innen fastsatte frister, eller garanti ved fristbrudd (sanksjoner), ble ei heller innført i pasientrettighetsloven av 1999 (LOV 1999). Slike bestemmelser ble først innført i loven etter vedtak i Stortinget i desember 2003, og som har gitt opphav til begrepet «rettighetspasienter». Ved fristbrudd kan pasientene få behandling ved et annet helseforetak eller i utlandet der kostnadene dekkes av det regionale helseforetaket (sanksjon).

Pasientrettighetsloven formaliserte allerede eksisterende formelle rettigheter som eksempelvis krav til adekvat saksbehandling, innsyn i journal, medbestemmelse, taushetsplikt og klageadgang.

I helsesektoren og i helselovene er utfordringene knyttet til *materielle rettigheter*. Materielle rettigheter gir rett til nærmere bestemte ytelser, tjenester eller penger. Juridisk er en slik rett vanligvis knyttet til en sanksjon: De som får krenket sin rett, kan ta skritt for å få den oppfylt eksempelvis via klage eller ved å bringe saken til doms. I helseretten er problemstillingen om hvordan vilkårsiden og ytelsessiden kan gjøres presis (nok). På vilkårsiden vil kriterier som alvorlighet og nytte være vanskelig å beskrive presist. Erfaringen er at det som oftest ligger mange skjønsmessige vurderinger bak konklusjonene. På den andre siden er det vanskelig å utforme et tjenestetilbud som møter behovet til den enkelte pasient innholdsmessig på en forsvarlig måte og i riktig omfang. Dr. jur Marit Halvorsen uttrykker det slik:

«Nødvendig helsehjelp» er en rettslig standard. I Nils Kristian Sundbys terminologi er en rettslig standard en bunden arveiningsmarkør med en hovedretningslinje som henviser til ekstra-legale mønstre (Halvorsen, 2004). I relasjonen mellom jus og de «ekstra-legale mønstre» må det skje en avveining mellom enkeltindivider og fellesskapet. På den ene siden må det skje en medisinsk vurdering av pasientens medisinske behov, på den andre siden må det arveies hva det offentlige skal være ansvarlig for å yte og for det tredje må det tas stilling til spørsmålet om hvordan helse- og omsorgshjelp skal fordeles mellom individene? (Halvorsen 2004)

Lønning II legger altså vekt på at mer detaljerte regler og kriterier er vanskelig å utforme, og konkluderer med at de ikke ønsker å presisere innholdet av tjenester i prioriteringsgruppene og kriteriene utover at de er veiledende på basis av et allment akseptert verdigrunnlag.

Operasjonalisering av verdigrunnlaget må skje i hverdagen, i dialog mellom interessentene og aktørene, slik de bl.a. viser i sin tretrinnsmodell, referert ovenfor.

En annen utfordring er at materielle rettigheter utløses på annenordensnivå ved individuelle beslutninger blant pasienter og brukere og de fagpersoner de har kontakt med. Dette har kostnadmessige og kapasitetsmessige implikasjoner og kan redusere kostandskontrollen på førsteordensnivå. Jeg antar at vanskene med å angi et godt nok presisjonsnivå i kombinasjon med de kapasitets- og kostnadmessige implikasjonene, gjorde at Stortinget lenge ventet med å innføre nærmere rettighetsfesting. Et adekvat presisjonsnivå både på vilkårs- og ytelsessiden har betydning for den individuelle rettsikkerheten, men pga. det helsefaglige skjønnets som må ligge til grunn, oppstår det et dilemma for lovgiver og bevilgende myndigheter. Lønning II uttrykker det slik: *Mangel på presisjon kan være et problem for den enkelte som søker å få sin rett. Men det kan også være et betydelig problem i forhold til å holde styring på kostnadene innen helsevesenet.* (NOU 1997:18, 172).

Bruk av gradert egenbetaling. I kapittel 10.4 anfører utvalget at den «viktigste begrunnelsen for bruk av egenbetalinger ligger i effektivitetshensynet; egenbetaling fører til at behov for behandling som er lavt prioritert av brukeren selv, ikke blir meldt på i kampen om knappe ressurser. En moderat bruk av egenbetalinger for slike behandlinger bør ikke komme i alvorlig konflikt med hensynet til en rettferdig fordeling av helsegodene». Utvalget foreslår innført gradert egenbetaling avhengig av prioritet (ibid, 169).

Informantene Førde, Lønning og Norheim sa alle eksplisitt at det var behov for en ny offentlig gjennomgang av egenandelsspørsmålet. Det finnes, etter det jeg har maktet å kartlegge, ingen samlet fremstilling fra Finansdepartementet om beløpets inntektsmessige side. Samtidig er det i pleie- og omsorgssektoren, og i primærhelsetjenesten for øvrig, en utstrakt bruk av egenandeler (FOR 2012; FOR 2011).

Egenandelsspørsmålet er siden 1997 i liten grad diskutert, men fordeler og ulemper er debattert når enkelte saker kommer opp. Ett eksempel er at helseminister Tore Tønne foreslo full egenbetaling av in vitro fertilisering (Lønning, personlig meddelelse 19. sept. 2012). Forslaget ble trukket etter regjeringsskiftet i 2001, og Arbeiderpartiet landet på en mellomløsning med noe forhøyet egenbetaling. Et annet eksempel av beløpsmessig større betydning er om tannhelsetjenesten for personer over 20 år skal dekkes av det offentlige. I denne sammenheng diskuteres det politisk om den ekstra kostanden på noen få milliarder kan forsvares over et offentlig budsjett. Alternativkostandsargumentet trekkes frem: Hvilke andre grupper ville man forsømme ved å sette av det aktuelle beløp til tannhelsetjenester for voksne?

Egenandeler har fordelingsmessige effekter, eksempelvis på inntektssiden. Egenandeler har også noen potensielle negative effekter med tanke på sosial ulikhet og høyere terskler for å søke helse-

og omsorgshjelp. I en prioriteringsmessig sammenheng må man altså vurdere forhold som økning av sosialt betinget ulikhet i helse. (Helsedirektoratet 2012; Iversen 2008).

Fribeløp og egenandeler med hjemmel i forskrift om vederlag for opphold i institusjon mv. ble i 2011 endret som en følge av økningen i det generelle prisnivået. For å oppdatere fribeløpet for beregning av vederlag for opphold i institusjon i samsvar med den alminnelige prisstigningen, foreslår departementet at dette fastsettes til 6800 kroner med virkning fra 1. januar 2012. Samtidig justerer departementet maksimal egenandel per måned for hjemmetjenester i husholdninger med inntekt under 2 G fra 165 kroner til 170 kroner. For hhv. korttidsopphold og dag- og nattopphold på institusjon endres maksimal egenandel fra 129 kroner til 133 kroner per døgn, og fra 68 kroner til 70 kroner per dag/natt. Justeringene medfører ubetydelige økonomiske konsekvenser for kommunene (direkte sitat fra prop.1S HOD 2011-2012, 162)

Ordningen med et årlig utgiftstak 1 for egenandeler gjelder egenandeler til legehjelp (inkludert laboratorieprøver og røntgen), psykologhjelp, poliklinikk, viktige legemidler på blå resept og medisinsk forbruksmateriell, samt pasientreiser. Når utgiftstaket er nådd, mottar brukeren automatisk et frikort som innebærer at folketrygden gir full dekning av disse utgiftene resten av kalenderåret (ibid, 266).

4 Metode

Jeg anvender en kildekritisk tilnærming som metode i masteroppgaven. Historiefagene og journalistutdanningene bruker dette som hovedmetode. Jeg har naturvitenskapelig metode (hypotetisk-deduktiv) som utgangspunkt fra grunn-, videre- og etterutdanningene. Kildekritisk metodetilnærming gir således en ekstra faglig dimensjon og utfordring i mastergradsarbeidet.

4.1 Generelt om vitenskapelige metoder

Tidligere arbeid med pasienter og ved nåværende stilling i Helsedirektoratet er medisinsk vitenskapsteori og metoder dominerende. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten bygger sine systematiske kunnskapsoversikter mye på bakgrunn av vitenskapelige studier med et kvantitativt utgangspunkt (evidensbasert medisin). Jeg er således godt kjent med den hypotetisk deduktive metode og den klassiske medisinske vitenskapstradisjon.

Dagens kunnskapssyn i helsesektoren trekker inn tre dimensjoner – (medisinsk) vitenskapelig dokumenterbar kunnskap, erfaringsbasert (empirisk) kunnskap og brukerbasert/-ervert kunnskap. Ny lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunene og endringer i lov om pasient-

og brukerrettigheter understreker brukermedvirkning og innflytelse. Det betyr at kvalitative og empiriske aspekter skal vektlegges.

Egne erfaringer fra allmennlegepraksis, undervisningen i studiet og professor Kirsti Malteruds bok om *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (Malterud 2003) trakk i retninger av å velge kvalitativ metode som grunnlag for gjennomføring av masteroppgaven. Jeg har ved studier av hennes bok og under veiledning av professor Ole Berg forstått at det er en kildekritisk tilnærming som er mest hensiktsmessig. Malterud skriver om generelle prinsipper for kunnskapsinnhenting og prinsipper i akademisk arbeid og forskning. Jeg bruker derfor hennes bok i noen grad som referanse i metodekapittelet.

Felles forutsetninger for vitenskapelige metoder og kunnskapsgenerering. Vitenskapelig kunnskap kan skapes på flere måter. Fellesnevneren er systematisk innhenting av data fra kilder og behandling disse ved bruk av aksepterte analyseverktøy. Videre er det en forutsetning at leseren opplyses på en eksplisitt forståbar måte hvordan data og funn er fremkommet. Målet med kunnskapen må være at det tilføres noe ekstra til kunnskapsbanken til nytte for mottaker, fagfelt eller samfunnet for øvrig.

Jeg har arbeidet systematisk og kritisk selvreflekterende gjennom forundersøkelser, analyseprosessen, og sammenstillingen av data og funn og konklusjoner. Forskerens rolle i forskningsprosessen er viktig å beskrive fordi rollen både påvirker andre (informantene) og fordi jeg påvirker dem i samtalens forløp. Forskerens erfaringer, holdninger, egne vurderinger av forskningsspørsmålet, mulig selektivt utvalg av litteratur (teorier, vitenskapelige studier m.v.) og profesjonsutdanning (vitenskapelig «tradisjon») vil kunne påvirke resultatet. Det er videre en risiko for at forskeren ikke er observant eller lojal til informantens meningsbærende elementer og egentlige budskap. Analytisk reduksjon/ filtrering og bias er faktorer som må betraktes, noe som kan kompenseres via metodikken som velges. Masteroppgaven redegjør for de ulike fasene i skrivearbeidet (fra forstudier og feltarbeid til intervju av informanter) og hvordan forfatterens egne meninger (tanker i forkant om endelig resultat) og nåværende posisjon i sentral helseforvaltning (mulige mangler i forståelse av kommunens egenart og særstilling) kan påvirke analysen og konklusjoner.

Det er tre betingelser for vitenskapelig kunnskap som Malterud nevner. (Malterud 2003, 22 -29). Jeg referer kort til disse, før jeg skriver nærmere om kildekritiske metode. Kriteriene for kildekritikk har tilsvarende innhold.

- Relevans: Hva kunnskapen kan brukes til
- Validitet: Hva jeg egentlig har funnet ut av (gyldighet)
- Refleksivitet: Hvordan arbeidsprosessene har preget funn og konklusjoner

Som med annen forskning, uavhengig av vitenskapelig metode, er ambisjonen at arbeidet og resultatene er overførbare og kan gjøres gjeldende som forståelse for andre i deres arbeid med samme problemstillinger som denne oppgaven drøfter.

4.2 Kildekritisk metode – «source criticism»

Den kildekritiske metode har prinsipper for hvordan man skal tolke kilder fra fortiden for å få størst mulig grad av sannhet i forståelsen av fortiden. De kildekritiske prinsippene skal muliggjøre å se tendens og inkonsistens i kildene.

Det er mulig å se på kildekritikk som publisert evaluering av kildematerialet. En kilde kan være et dokument, en tale, fingeravtrykk, fotografier, en observasjon eller noe som gir grunnlag for å høste kunnskap. En kilde kan være mer eller mindre valid, reliabel eller relevant for den aktuelle undersøkelse. Sagt med andre ord, kildekritikk er studiet av hvordan informasjon er evaluert med tanke på å belyse en problemstilling

Prinsippene i kildekritisk metode:

- **Ekthet:** Er kilden det den utgir seg for å være?
- **Tidsnærhet:** Mindre avstand i tid mellom hendelser som omtales og når den ble nedtegnet, gir mer troverdige kilder.
- **Uavhengighet:** Er kilden et referat eller en avskrift av en tidligere kilde?
- **Tendens:** Kan en mistenke at kilden gir et falskt bilde på grunn av skaperen(e)s økonomiske, politiske eller personlige interesser for å påvirke mottakeren på en bestemt måte?
- **Representativitet:** Er kilden(-e) typisk for en klasse av kilder, eller er kilden(-e) ikke representative?

Dersom flere uavhengige kilder med motsatt tendens skriver det samme, styrker det troverdigheten i kildene. Dersom en kilde som følge av økonomiske eller personlige motiv tenderer i en bestemt retning, gjør ikke det kilden utroverdig. Kildekritikeren må oppdage denne tendensen og ta hensyn til den i tolkningen. Kildekritikk er av noen omtalt som «systematisert sunn fornuft» (Kjeldstadlid 1999)

Dagens kildekritiske metoder er sterkt influert av tyske forskere, spesielt historikeren Leopold von Ranke (1795–1886). Det er utarbeidet noen hjelperegler for å vurdere kildens relevans og reliabilitet (Bernheim 1889 og Langlois/ Seignobos 1898):

1. Hvis alle kilder er enige om en hendelse, kan historikere enes om at hendelsen er sann
2. Men selv om majoriteten av kildene konkluderer på likt vis, må likevel resultatet/ oppfatningen prøves gjennom kritisk tekstanalyse
3. Kilder, eller deler av den, som kan bekreftes med referanse til andre autorative kilder, har verdi selv om kilden ikke kan bekreftes som helhet
4. Når to kilder viser uenighet på et spesielt område, vil historikere lite på den kilden som har mest «autoritet» - eksempelvis hvis kilden er fra en renommert historiker eller et øyenvitne
5. Øyenvitner, i det store, er å foretrekke. En slik kilde er særskilt viktig når faktaene deles av andre samtidige
6. Hvis to uavhengige kilder enes om en sak eller hendelse, øker reliabiliteten av de to kildene betydelig
7. Hvis to kilder er uenige (og det er ingen andre kilder eller måter å utøve kildekritikk på) vil historikerne bruke kilden som mest er i overenstemmelse med “felles fornuft”

For å relatere disse prinsipper og regler til mitt eget arbeid, kan jeg knyttet en kommentar til punktet «**Tendens**»: Informantene Førde, Lønning og Norheim kan ha mer eller mindre bevisste motiver for hvordan de formulerer seg når det gjelder sine ”historiefortellinger”. De har vært med på å skape historie og kan ha interesse av hvordan deres måte å skape historie på etterpå blir presentert. Når deres synspunkter på fremtiden skal tolkes er det også viktig å være kritisk, selv om de her kanskje har færre ”interesser”, og kanskje andre interesser enn de engang hadde. Her blir utfordringen metodisk først og fremst av hermeneutisk (fortolkende) karakter. Kildene er interessante den kildekritiske analysen fordi de gir uttrykk for hvordan historien ble skapt (i.e.: politikken ble skapt)

Det er generelt slik at vurderinger av kilder fra «vår egen tid» er vanskelige. Tidsaspektet «her og nå» representerer en fare for at observand og kilde er for tett sammenvevet i samme kulturelle kontekst. Det er vanskeligere å være «kritisk» når man selv samtidig er en del av det materialet som studeres.

Primær og sekundærkilder

Det skilles i kildekritikken mellom primære og sekundære kilder. Primærkilder er

førstehåndskilder, mens sekundærkilder er en fremstilling som bygger på primærkilder. Det er ikke alltid enkelt å se forskjellen mellom en primærkilde og sekundærkilde.

Primærkilde: I historiefagene er primærkilden eller “originalkilden” den som foretrekkes.

Primærkilden er en kilde som ble laget i det aktuelle tidsperiode man studerer, eller av individer som reflekterer over deres egen involvering i hendelsen på det aktuelle tidspunkt. I min undersøkelse er de offisielle dokumenter knyttet til prioriteringspolitikken utvikling de viktigste primærkilder. I noen grad er intervjuene, særlig Lønning og Norheim, det.

Rawls og Daniels arbeider er også en slags primærkilder, men da som grunnlag for hermeneutisk tilnærming (fortolkning): Forfatterens interesse er imidlertid primært knyttet til spørsmålet om hvordan deres teorier, når de først er forstått, kan brukes som grunnlag for egne normative overveielser og råd om fremtiden.

Sekundærkilde: Sekundærkilde kan være dokumenter som relaterer seg til eller diskuterer informasjon/ kunnskap som er presentert andre steder, som studier av prioriteringspolitikken utvikling i Norge. Eksempler er Norheims artikkel (Norheim 2005a), Feirings doktorgradsarbeid (Feiring 2003) og Ringards vurderinger av Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering (Ringard 2010).

Kildene til historien og som grunnlag for råd

Jeg har, som allerede nevnt, ulike historiske og ”normative” hovedkilder: Historisk er de offentlige dokumenter og i noen grad intervjuene de viktigste kilder. De er primære kilder. Også Feirings avhandling har, som en sekundær kilde, spilt en rolle. Den fremstår som svært grundig, uten at vi har grunnlag for å si at den i ett og alt er ”korrekt” i sin historiefremstilling. Normativt er bøkene til Rawls og Daniels og avhandlingen til Feiring spesielt viktige, men her spiller også intervjuene med de tre og kortere samtaler med en del andre en rolle. Man kan si at andre, mindre egalitært innstilte teoretikere, også kunne vært studert. For å begrense masteroppgaven har jeg latt være å gjøre det. At jeg ikke har gjort det, skyldes imidlertid også at de forfattere jeg har brukt, og de personer jeg har snakket med, står for relativt like synspunkter. Det er synspunkter som tiltaler meg, nemlig mer eller mindre egalitære synspunkter.

Både for historiske og normative (rådgivende) formål har jeg hatt samtaler med saksbehandlere i Statens Helsetilsyn, Fylkeslegen i Oslo/Akershus, Helse- og sosialombudet i Oslo og kollegaer i direktoratet med kommunal erfaring, spesielt divisjonsdirektør for primærhelsetjenesten Toril

Lahnstein. (Hun har vært rådmann i Askim kommune, leder i Oslo kommunes sentraladministrasjon og arbeidet fire år Kommunal- og regionaldepartementet).

Noen vil sannsynligvis hevde at det, spesielt for normative formål, hadde vært nyttig å intervju også noen med erfaring fra kommunal sektor. Jeg har av tidshensyn ikke gjort det.

De historiske kildenes reliabilitet- troverdighet: De historiske kildene er hentet fra «arkiver» med høy kvalitet og antas å ha høy reliabilitet. Førde, Lønning og Nordheim har vært nære observatører av den historien som omtales, men har selvsagt sine interesser i hvordan historien blir fortalt. Når det gjelder den teoretiske litteratur som brukes for normative formål er spesielt to forfatteres bidrag brukt.

Kildenes relevans: Kildene er sentrale dokumenter for politiske beslutningsprosesser. Primært har jeg bruktoffisielle dokumenter, som stortingsmeldinger og offentlige utredninger. Disse dokumentene har vært hovedgrunnlaget for beslutningsprosesser til endelig vedtak i Stortinget. I noen grad har jeg brakt inn forarbeider, eksempelvis lovproposisjoner og høringsnotater for å illustrere utviklingen av (politiske) argumenter og resonnementer. som , og ikke sett på deres forarbeider etc.

Bruk av kildene og deduksjonen

Oppgaven har et normativt siktemål. Jeg ender med å gi råd av prioriteringspolitisk art, forsøker samtidig å diskutere hvor realistiske rådene er og argumenterer også hvor politisk akseptable de er.

Både Rawls og Daniels tar utgangspunkt i noen fundamentale normative premisser, premisser de er kommet frem til gjennom filosofisk analyse – for Rawls vedkommende, fra en posisjon bak et ”slør”. Begge utleder sine praktiske råd fra disse grunnpremissene. De går forholdsvis presist og detaljert til verks, selv om de ikke resonnerer så strengt deduktivt som man gjør i naturvitenskapen. Deres resonnementer er kvalitative og inneholder, vil nok de fleste si, skjønnsmessige elementer.

Jeg har, i redegjørelsen for Rawls og Daniels teorier, forsøkt å få frem det deduktive i deres resonnementer. Når jeg selv skal fungere normativt har jeg ingen ambisjoner om å gå så systematisk til verks som dem. Jeg vil gi skjønnets større plass. Jeg vil også ta mer hensyn til den historie jeg har fortalt og med den som utgangspunkt ta et visst hensyn til hva som er praktisk og politisk mulig – selv om jeg ikke, som nevnt, systematisk foretar noen ”mulighetsanalyse”. Jeg har altså ikke plassert meg bak noe slør og forsøker ikke å komme meg ”frem” fra sløret gjennom

”ren” og streng tenkning (deduksjon). Men om jeg ikke går frem som ”mine” teoretikere, er jeg selvsagt sterkt påvirket av dem. Jeg befinner meg, som mine informanter, innenfor deres forholdsvis egalitære tekningstradisjon.

4.2 Nærmere om strategisk utvalg av informanter.

De tre strategiske informantene er valgt både fordi de har satt seg mer inn i prioriteringsspørsmålene i helsetjenesten enn de aller fleste i Norge og fordi de har spilt en så viktig rolle for prioriteringsutviklingen. Å bruke dem gir meg derfor både gode ideer til min egen tenkning og premisser for å forstå mer av hva som er politisk mulig i Norge.

Da jeg spurte dem om å få intervju dem, sa de umiddelbart ja til det. Det er ingen tvil om at de tre informantene har hatt sentrale posisjoner de siste 20-30 årene, med professor Inge Lønning som pioner på området. Internasjonalt var det Norge og han som satte prioritering på den politiske dagsorden (NOU 1987:23; Daniels og Sabin 2008). Professor Lønning ledet også utvalget i 1996-1997, der professor Reidun Førde var medlem, med professor Ole Fritjof Norheim (den gang stud. med) som medarbeider i sekretariatet.

Jeg presenterer de tre kort her:

1. Inge Lønning: Professor i teologi og mangeårig stortingsrepresentant. Han har i perioden 2009-2012 ledet arbeidet med å revidere grunnloven og har kommet med forslag til endringer som skal debatteres og vedtas innen 17. mai 2014. Et av forslagene er at retten til god helse skal være en grunnleggende rettighet
2. Reidun Førde: Professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo, Senter for medisinsk etikk. Hun har arbeidet med etiske og verdimessige spørsmål og har vært sentral i arbeidet med å utvikle etisk kompetanse i norske kommuner og alle helseprofesjonene, fra 2007 i samarbeid mellom SME og KS med støtte fra Helse- og omsorgsdepartementet. Hun har også ansvar for å følge opp de kliniske etikk –komiteene i helseforetakene. Hun er tidligere leder av Rådet for legeetikk. Hun er videre medforfatter av boken *Medisinsk og helsefaglig etikk* (Ruyter 2007)
3. Ole Fritjof Norheim: Professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Bergen. Hans doktorgradsarbeid samt internasjonale kontaktnett og publikasjoner på prioriteringsfeltet gjør han interessant som informant. Han har også bidratt til å implementere den norske prioriteringsmodellen i Helseregion Vest fra 2004/2005 ved å ta i bruk det etiske rammeverket «Accountability for Reasonableness» som foreslått av Daniels og Sabin (2008) (Norheim 2005b)

Om transkripsjonen. Intervjuene med de tre hovedinformantene er skrevet ut av en ekstern konsulent direktoratet har avtale med. Jeg har tatt opp noen intervjuer som er lagret på lydfiler i CD-format. Disse intervjuene er en del av forundersøkelsene og feltarbeidet for å forstå problemstillingene enda bedre.

Ved intervjuene brukte jeg en intervjuguide. Jeg gjengir uttalelser fra disse intervjuene ordrett, men redigert det narrative til en sammenhengende, forståelig setningsstruktur.

5 Materialet – fra informantene

Jeg har intervjuet Ole Frithjof Norheim, Reidun Førde og Inge J. Lønning i perioden 12-19 september. Lønning ledet prioriteringsutvalgene i 1987 og 1997 (Lønning I+II), Førde var medlem av og Norheim var sekretær i 97-utvalget. Alle tre har vært aktive debattanter i prioriteringsmessige og etiske spørsmål og de to siste har sterke akademiske tilknytning både nasjonalt og internasjonalt. Jeg viser til nærmere omtale av dem i kapittelet om Metode, under avsnittet strategisk utvalg og ellers.

Det er utformet et semistrukturert intervjueskjema som vedlegg 1 viser. Skjemaet viser måten intervjuene er gjennomført på – fast innledning uten opptak av alle spørsmålene. Så følger opptak av informantenes svar på spørsmålene. Spørsmålene fremkommer som strekpunkter fortløpende. Intervjuene representerer ca. seks timer tale og er transkribert til i underkant av 80 sider.

I dette kapittel skriver jeg fortløpende hva som kom frem av synspunkter på delspørsmålene utledet av de to hovedproblemstillingene. Jeg gjør også bruk av sitater fra den enkelte for å skape en helhet og en oppfatning som dekker det informantene både deler og ikke deler av synspunkter. Jeg bestreber meg på ikke å legge til egne vurderinger eller kommentarer i dette kapittelet, men legger vekt på hva informantene selv genuint bringer av informasjon. Når jeg bruker sitater, er disse satt i kursiv med RF, OFN, IL som referanse.

Til slutt i kapittelet gjør jeg en oppsummering, og her først vurderer jeg informantene som personer og om det fremkommer noen ulikheter i deres primære verdimessige utgangspunkt og om det kan ha influert på svarene. Jeg vil mer overordnet komme tilbake til mine vurderinger og diskusjon i neste kapittel, *Diskusjon og refleksjoner*.

Hans Ånstad: Til slutt har jeg som en forberedelse og øvelse i den tidlige fase av oppgaveskrivingen, intervjuet Hans Ånstad (30. august). Han har vært overlege i

Helsedirektoratet (1979-1982) under Torbjørn Mork og spesialrådgiver i Helsedepartementet under tolv ulike statsråder (1982-2000). Hans Ånstad var prosjektleder for odelstingsproposisjonen som ledet frem til lov om helsetjenesten i kommunene, en lov som i hovedsak trådte i kraft den 1. januar 1984. Ånstad har gitt meg opplysninger om tenkningen rundt begrepet «nødvendig helsehjelp» og se begrepet i et utviklingsmessig perspektiv frem til i dag. Jeg siterer ikke Hans Ånstad i masteroppgaven, men har hatt stor nytte av hans synspunkter i arbeidet med «nødvendig helsehjelp» i kapittel tre.

Del 1 Kriteriene anvendt i helse- og omsorgstjenesten

På hvilken måte kan prioriteringskriteriene som brukes i spesialisthelsetjenesten i dag tilpasses behovene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten? Bør de suppleres med, eller erstattes av nye kriterier?

5.1 Hva var så interessant med invitasjonen at du umiddelbart takket ja?

Informantene påpeker at i prioriteringsdiskusjonene fra 1980- tallet og frem til i dag har prioriteringsproblemstillinger knyttet til kommunal helse- og omsorgstjeneste blitt underkommunisert politisk, forskningsmessig og i den offentlige diskurs. Lønning I+II-utvalgene ville at grunnleggende verdier og prinsipper som ble lagt til grunn, skulle gjelde hele sektoren. Av ulike grunner ble forståelsesrammen og utvalgenes diskusjoner preget av spesialisthelsetjenestens behov og utfordringer.

«Dette er et område som er nedprioritert i forhold til betydningen av det.. Prioriteringsarbeidet har jo langt på vei bare konsentrert seg om det som skjer på sykehusene. Det har jo ikke vært det samme systematiske prioriteringsarbeidet overfor kommunesektoren. Prioriteringsarbeid, eller en bevisstgjøring av hva en driver med og hva en bør drive med, og hva en må gjøre mindre av, det er helt nødvendig etter mitt syn. Så det er nå den siden av det, og den andre siden av det er jo pleie og omsorg, som i seg selv er definisjonsmessig veldig vanskelig. Skillet mellom hva som er medisin og hva som er pleie og omsorg syns jeg er vanskelig i seg selv...» (RF)

«Jeg ser på de prinsipper og kriterier som ble diskutert i Lønning II-utvalget og det som ble nedfelt i pasientrettighetsloven og i prioriteringsforskriften, egner seg mye bedre, og de egner seg ikke perfekt for spesialisthelsetjenesten, men de er knyttet til en medisinsk tenkning som passer bedre i spesialisthelsetjenesten enn i kommune-helsetjenesten. Vi har et stort behov for å jobbe mye mer med utfordringene i kommunchelsetjenesten, og mitt utgangspunkt er at jeg tror at vi trenger tilleggskriterier og delvis en annen tilnærming.» (OFN)

«Mine fire år i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget fra 2005 til 2009 var på en måte et stevnemøte med glemte år og gode erfaringer fra arbeidet i 1987 og 1997. De problemstillingene vi arbeidet med på 80- og 90-tallet, de er grunnleggende sett de samme og vil være de samme i overskuelig fremtid. Drømmen om at man skal slippe unna alle de vanskelige verdikonfliktene som ligger i kravet om prioritering, den er helt urealistisk.» (IL)

Informantene legger videre vekt på at kommunene i fremtiden vil møte økte behov pga. demografiske endringer. Samhandlingsreformen medvirker til at flere oppgaver skal løses i kommunene. Noen av disse oppgavene inkluderer også bruk av ny, avansert medisinsk teknologi.

«Hjemmerespiratorbehandling er ett sånt eksempel. Hvor mye kan pasientene kreve av behandling for eksempel i hjemmet i forhold til på pleieinstitusjoner. Her er det et enormt vanskelig avgrensningsspørsmål som nesten blir uhåndterlig for kommunene... (RF)

«ALS-pasienter⁷ i kommunen: De har behov og de har ulike behov. Til en viss grad så kan det behovet avgjøres skjønnsmessig, men det kan også beskrives langs dimensjoner som alvorlighetsgrad, pleiebehov, eksistensielle behov og nytte, og ikke minst kostnader. Pleiebehov kan være langt mer komplisert og nyansert enn at dette bare kan overlates til et skjønn. Det gjelder jo også multifunksjonshemmede, trafikkskadde og unge personer med store pleiebehov . Det kan godt hende vi at må ha et mye mer nyansert begrep om alvorlighetsgrad, andre kriterier og andre måter å måle og gradere dette på» (OFN)

«Det kommer særlig til å bli krevende i pleie- og omsorgssektoren, ganske enkelt på grunn av at den demografiske utviklingen er som den er. Det ligger ofte en slags uuttalt premiss under om at "de eldre" er en mer eller mindre ensartet gruppe mennesker som har noen ganske bestemte behov og som kan løses gjennom standardiserte løsninger og resepter. Jeg tenker at jo eldre vi blir, desto mer ulike blir vi, og desto større spennvidde blir det faktisk i de behovene folk har. Det er like stor spennvidde blant nittiåringene som det er blant femogtyveåringene» (IL)

5.2 Hvilke premisser og føringer ligger til grunn for utviklingen av dagens prioriteringskriterier (et dynamisk og historisk perspektiv)

Norge var det første land som satte temaet på dagsordenen med sine egalitære tradisjoner og erfaringer med den nordiske velferdsmodell. I Lønning I ble kriteriet *alvorlighet* lagt mest vekt på. I Lønning II ble det fremhevet at kriteriene *nytte* og *kostnadseffektivitet* skulle legges til ved prioriteringsmessige avveininger.

⁷ Amyotrofisk Lateral Sklerose – sjelden og gradvis lammende muskelsykdom som når bukpressen svikter medfører til pustevansker og død

«Grunnlaget for eller vurderingen av utviklingen er fortsatt at det var en helt nødvendig utvikling. Jeg ser ikke hvordan vi kan styre unna disse kriteriene. Problemet er vel snarere at det har vært umulig å applisere disse kriteriene. Et mål er å få mest mulig helse for hver krone. Med rette ønsker en å øke effektiviteten i helsevesenet. Nyttekriterier er faktisk ganske viktig og kanskje ikke vektlagt nok. Bevissthet om prioriteringsarbeidet er en måte å slå ring rundt velferdsstaten på. Hvis du ikke sier nei til noe, så sprenger du jo alle rammer Vi ser fortsatt tilfeller av overbehandling og så kommer spørsmålet: hva slags nytte er det, hvem skal bestemme nytten? Vi har et slags etisk credo i vårt land at det skal aldri stå på penger, uansett nytte. Da mener jeg at de gamle i større grad må få lov til å være til stede i de beslutningene om hva som er nyttig og ikke.

Med tanke på alvorlighet er du i kjernen av velferdsstaten og solidaritetstankegangen. Er du gammel og hjelpeløs og har en følelse av at du ikke blir tatt vare på, så underminerer du hele selve bunnen i velferdsstaten for meg. Det å ta vare på folk og gjenopprette ... hva skal du si ... verdigheten og hjelpe folk med basale behov er jo en form for nytte som er vanskelig å kvantifisere, men som er så intuitivt åpenbar.

Jeg tror vi må arbeide mer med alvorlighetskriteriene og med nyttekriteriene tilpasset pleie- og omsorgssektoren. Hva fyller innhold av kriteriene når det gjelder pleie- og omsorgssektoren? Antakelig er det sånn at vi må fylle dem med et annet innhold. Vi sier at tap av livskvalitet er en del av alvorlighetskriteriet. Men dette med sosiale relasjoner, alvorlighet som hjelpeløshet og behov for omsorg og pleie og sosial kontakt og noe med å opprettholde verdigheten din. Begrepet verdighet er veldig vanskelig....» (RF)

«Utviklingen av kriterier i faser passer veldig godt i den norske sammenhengen, fra Lønning I som vektla særlig alvorlighet til Lønning II som for første gang la inn i en norsk offentlig utredning en nokså sterk vektlegging av kostnader og kostnadseffektivitet, noe som nærmest har vært et ikke-tema blant medisinere fordi det bringer inn en ny yrkesgruppe. Rettsliggjøringen er veldig interessant og gjør kanskje at vi i Norge har beholdt fokuset på prioritering gjennom prioriterings-forskriften og organiseringen av ventelistene. Internasjonalt, eksempelvis artikkelen "Goodbye to the simple solutions" ved bioetiker Søren Holm, deler utviklingen inn i to faser. Første fase er en vektlegging av kriterier og prinsipper og et substansielt innhold når det gjelder prioriteringsbeslutninger. Den andre fasen, fordi man ser at dette er vanskelig å operasjonalisere i praksis og det er vanskelig å få enighet om de substansielle anbefalingene, gjør at man i den neste fase mer vektlegger rettferdige og legitime prosedyrer

Norge har hatt en egalitær kultur som har vektlagt de svakerestilte. Det var en filosof med i Lønning I-utvalget som, i hvert fall sånn muntlig til meg, har sagt at de var inspirert av John Rawls sin teori som vektlegger hensynet til de dårligstilte i samfunnet ved fordelinger. Norge er litt spesielt i den sammenhengen. I England, for eksempel, er den politiske kulturen mye mer sprunget ut av en elitistisk tenkemåte. NICE⁸ har implementert prioriteringer veldig mye ut fra en nytte-/kostnadstenkning, og alvorlighetskriteriet er i mye mindre grad fremme i diskusjonen

Hensynet til alvorlighetsgrad har vært vanskelig å operasjonalisere. Selv i Norge gjennom det arbeidet som Nasjonalt råd for prioritering gjør, så har ikke, etter min vurdering, alvorlighetsgrad vært trukket frem særskilt i veldig mange saker. Det har vært mye mer fokus på dokumentasjon og den nytte-/kostnadsstreskelen med en slags implisitt grense på 500 000 per kvalitetsjustert leveår. Det er sterkere evidensgrunnlag på medisinsk effekt og kostnadseffektivitet, og mer trukket inn vurderingen av alvorlighetsgrad som en skjønnsmessig vurdering.

Jeg har ikke endret meg grunnleggende gjennom årene i forhold til verdigrunnlag eller kriteriene. Vektleggingen og trade-off mellom å vektlegge alvorlighet og et spesielt hensyn til de svakest stilte i samfunnet og de med størst behov, samtidig med et like legitimt og sterkt hensyn om å bruke ressursene på en best mulig måte for flest mulig er viktig for meg. Begge hensyn er like viktig. Jeg har nok vekslet litt, men ikke endret fundamentalt syn på den vektleggingen. Jeg er åpen for at dette er noe som er vanskelig og at vi må ha en diskusjon om det. Jeg har til min glede sett at det har blitt økt oppmerksomhet rundt likhets- og rettferdighetshensyn som en tilleggsfaktor i tillegg til nytte-/kostnadsanalyse ikke minst når det gjelder spesialisthelsetjenesten....(OFN)»

Professor emeritus Inge J. Lønning trekker inn flere aspekter med tanke på å forstå utviklingen av kriteriene og hvordan man i utvalgene forøkte å begrunne avveiningene i bruk av kriteriene, koblet med økonomisk teori og etterspørselsrelatert atferd (konsumentteori)

«Det har skjedd en forskyvning. Vi startet helt fra scratch og hadde ingen forbilder eller noe å bygge på i det hele tatt. Så vi måtte på en måte lete oss frem. I 87-utredningen lå hovedtyngden på alvorlighetskriteriet, altså pasientens grad av hjelpebehov. Kriteriet er umiddelbart et kriterium som er moralsk selvinnsynende for folk flest. Det er også relativt lett håndterbart. Kriteriet alene gir ikke noen dekkende virkelighetstilgang, simpelthen fordi det utelukker den siden som gjelder det tilgjengelige behandlingstilbud og nyttevirkning for pasienten. Det må være en likevekt mellom det å klarere ut alvorlighetsgrad og det å klarere ut porteføljen av behandlingstilbud som

⁸ NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence,

står til rådighet En vanskelighet er kost/nyttevurderingen. Hvorledes skal man få innfallsvinklene via alvorlighet og nytte og kvantifisere nyttebetraktningen ved å trekke inn det økonomiske. Mange vil reagere på dette, da helse er så viktig at økonomien ikke skal begrense. Her ligger det en stor pedagogisk utfordring, men den er ikke uoverkommelig.

Det som nok er den vanskeligste biten er den subjektive siden av pasientens egen opplevelse av tilstanden. All erfaring viser jo at det som for ett menneske i en gitt situasjon kan fortone seg som livsviktig, å få tilgang til en behandling, kan for en annen som medisinsk sett er i samme situasjon, være relativt trivielt og uinteressant. I 97- utvalget våget vi å gå inn på vurderinger av etterspørselssiden og koblingen opp mot økonomi ved å drøfte en bevisst gradering av egenbetaling. På denne måten håper vi å kunne fange opp disse subjektive sidene ved saken, både ut fra økonomisk teori og alminnelig "common sense. På den måten måler man så å si alvorlighetsgraden av folks ønsker, og hvor sterkt de vektlegger å få oppfylt ønskene sine. Men det er det jo karakteristisk at det er det jo ingen helseminister som har våget å ta i med ildtang" (IL)

Av prioriteringsmessige og teoretiske grunner må alternativkostnaden trekkes inn ved vurdering av fordelingsrettferdighet. Nytte- og kostnadseffektivitetskriteriet måtte nødvendigvis komme. I undervisningen ved Erfaringsbasert mastergradsprogram, var de historiske utviklingstrekkene fra 60- tallet og frem til i dag med tanke på kostandskontroll av sykehusbudsjettene og sterkere krav til produktivitet belyst av flere forelesere. Mitt spørsmål til informantene var om dette var den viktigste driveren for å etablere kriteriene?

«Når man tenker tradisjonelt på fordeling av knappe goder, er tanken om alternativkostnader et paradigme i økonomisk tenkning. Egentlig er det også det i etisk tenkning om fordeling. Man må ta for gitt at hvis man bruker ressurser ett sted, så blir disse ressursene ikke brukt til andre oppgaver. Dermed er det ikke bare kostnadskontroll som er begrunnelsen for det hele, men også det å tenke alternativ bruk av ressurser. Det vil jeg tro også gjelder i kommunehelsetjenesten. Kan du i prinsippet bruke veldig mye ressurser på noen få veldig krevende pasienter, kan det være riktig å stille spørsmålstegn ved om man skulle brukt noe mindre ressurser på dem. De samme ressursene kan brukes til pasienter som også har store pleie- og omsorgsbehov, for eksempel, men som ikke så krevende som de andre. Man får det fordelingsspørsmålet som en følge av tenkningen om alternativkostnader, og at det er en riktig måte å tenke på i utgangspunktet. I en situasjon med veldig strengt behov og krav om kostnadskontroll, så tror jeg det blir mer fremtredende at man ser på nytten av det man gjør (OFN)»

«Et eksempel er dette med gratis tannhelsetjeneste som SV fremmet i forrige valgkamp. Da tvinges man jo til å ta standpunkt til, ikke bare spørsmålet "er det ønskelig" fordi det er en logisk forlengelse av alle andre universelle rettigheter, men man tvinges også til å ta stilling til de milliardene man da binder opp. Er det en fornuftig form for økonomisk disposisjon, eller vil man risikere at det igjen fortrenger behov og utfordringer som åpenbart er viktigere enn dette? Diskusjonen er interessant fordi den utfordrer selve universalitetsprinsippet. Denne ideen om at hvis noen har et problem, altså gitt at noen har problemer med å betale tannlegeregningen, er den eneste måten å håndtere det på å betale tannlegeregningen for alle, selv om det overveldende flertall ikke har det minste problem med å dekke de utgiftene selv. Er det logisk i en situasjon hvor den private betalingsdyktighet er skyhøy sammenlignet med hva den var for en menneskealder siden?» (IL).

Lønning belyser utviklingstrekkene i lys av makroøkonomiske forhold, politiske beslutningsprosesser og medisinske nyvinninger: «Det var nok flere drivkrefter bak. Det ene var selvfølgelig den overordnede sosialøkonomiske tilnærming med bekymringen for veksten i helsebudsjettene. Det andre var en økende bevissthet om behovet for en mer kritisk holdning til den medisinske utvikling. Det var veldig mye den avanserte form for utprøvende behandling som drev dette frem og særlig debatten om ryggmargstransplantasjonene og bruk av behandlingstilbud i utlandet (USA). Videre fikk man en mye sterkere debatt om rollefordelingen mellom politiske beslutningstakere og faglige premisser. Mange så at det var nødvendig å være mer kritisk i omgangen med behandlingstilbud, også eksperimentelle behandlingstilbud. Det var ikke bare primært av økonomiske årsaker, at det var så veldig dyrt, men også fordi man innså at det simpelthen ikke er faglig forsvarlig. Det kommer på kollisjonskurs med legeetikken, at man skal ikke skade pasienten og man skal heller ikke gi folk falske forhåpninger. Alt dette tror jeg var en sunn reaksjon» (IL)

En mer uventet problemstilling som kom frem i intervjuene med Norheim og Lønning var spørsmålet om egenandeler. Stikkordet var private helseforsikringer og den vekst som vi har sett fra 2003 og særlig de siste 3-4 år og om denne utviklingen kan underminere den solidariteten ved å ha en offentlig finansiert helsetjeneste som dekker de flestes behov.

«Nå har vi et egenbetalingssystem som nesten ingen har oversikt over eller kjenner til, og for eksempel dette med egenbetaling i omsorgssektoren. Fordi folk flest som ikke har vært ... hatt inn på livet i nær familie eller andre, de lever jo i den tro at egentlig er alt dette gratis, at det er ikke noen form for egenbetaling i det hele tatt. Det har jo aldri vært gjenstand for noen bred offentlig debatt. Jeg tror det vil være nyttig hvis man fikk sett hele spekteret under ett; fra de mest

eksperimentelle formene for ny kjemisk eller kirurgisk behandling til de mykeste delene av omsorgssektoren på den andre siden. Jeg oppfatter at man har skjøvet dette spørsmålet foran seg hele tiden. Jeg tror at alle ville være tjent med om man valgte å lage en skikkelig utredning av hele egenbetalingsprinsippet. Hva skal den enkelte være økonomisk ansvarlig for selv og hva skal samfunnet dekke fullt ut?

Hvis det er tilfeldigheter som preger hva som er den enkeltes ansvar og hva som er samfunnets ansvar, så vil systemet før eller siden dette bryte sammen. Eksempelvis hvis vi skulle få en uventet økonomisk krisetilstand. Da blir du bli nødt til å foreta deg ting, men det er – politisk sett – langt å foretrekke at man tar det i godværstider for å bevare legitimiteten i systemet....» (IL)

«Når gjelder private forsikringer er det primært bedrifter og arbeidsgivere som driver det. Det er vel bare en liten brøkdel som er enkeltpersoners kjøp av forsikringsavtaler, men det kan jo igjen bidra til en ytterligere forskyvning som utfordrer den sosiale rettferdighet. Da vil det være den fra før av sterkeste gruppen, nemlig den yrkesaktive del av befolkningen, som hele tiden favoriseres på bekostning av de som ikke hører hjemme i den gruppen. Skulle private forsikringer få en tilsvarende vekst, la oss si en tiårsperiode til fremover, vil hele systemet som en har bygget opp bli på en måte gjennomhullet fullstendig. Dette har så mange skjulte sosiale virkninger som kolliderer med ... kan du si den enkle rettferdighetstankegang og solidaritetstankegang som lå i bunnen for velferdsstatskonseptet i sin tid. Det er mye bedre at man diskuterer det, om selve konseptet trenger å justeres, fordi samfunnsvirkeligheten er en annen i dag enn den var i 1945 eller i 1960, enn at man får et system hvor det hele opprettholdes ... altså, fasaden opprettholdes ... ved hjelp av vanens makt, mens innholdet forvitrer» (IL)

«Prioriteringskriteriene vi har er fokusert på helse, mens pleie- og omsorgsbehov berører alle aspekter ved velferd. Når vi snakker om hjemmesykepleie, så tenker jeg at alternativet til å ikke få tildelt for eksempel hjemmesykepleie eller hjemmehjelpstjenester ut fra behov, vil være at man betaler for det selv. Og at det som kan oppstå av sosial ulikhet med tanke på inntekt og utgifter, er et relevant aspekt som både Lønning II-utvalget og prioriteringsforskrift og prioriteringsdiskusjon generelt i liten grad har vektlagt. Det er klart at tildeling av pleie- og omsorgstjenester påvirker den totale velferd og fordelingen av velferd i et samfunn i høy grad. Det er et perspektiv som jeg tenker at man bør ha med seg og at man i alle fall vurderer implikasjonene av ulike tildelinger i forhold til folks inntekter og utgifter, at det bør gjøres en eksplisitt konsekvensanalyse. Vi har jo allerede ganske mye egenbetalinger i pleie- og omsorgssektoren og med et tak. Dette henger sammen at jeg tror at man bør se tildeling av pleie- og omsorgstjenester i et litt bredere perspektiv som angår velferd i bred forstand» (OFN)

5.3 Prioriteringskriterienes relasjon til pleie- og omsorgssektoren - Anvendbarhet eller behov for modifikasjoner?

Sammenhengen mellom kriteriene alvorlighet og nytte og kostnadseffektivitet ble ikke grundig drøftet i de to Lønning- utvalgene når det gjelder kommunal helse- og omsorgstjeneste, selv om utvalgene var opptatt av at prinsippene skulle være allmenngyldige. Informantene vektlegger alle at kriteriene trenger en utdypning som beskriver dimensjoner av viktighet for dem som har behov for tjenester i kommunen. Medisinens vektlegging av helserelaterte utfallsmål, utfordres ved å foreslå at et bredere velferdsgrunnlag blir trukket inn og vurdert når det skal utformes kriterier og retningslinjer. Det er også en dreining i svarene at det som er alvorlig og nyttig, bør være i samsvar med hva bruker eller pasient måtte legge i det.

Reidun Førde svarer slik: «Jeg tenker at alvorlighetskriteriet og nyttekriteriet er anvendelig også for pleie- og omsorgssektoren, men du må fylle det med et annet innhold. Alvorlighetskriteriet er fortsatt veldig styrende ved livets slutt og det er en opplevelse av overbehandling. Jeg tror vi må arbeide mer med alvorlighetskriteriene og med nyttekriteriene tilpasset pleie- og omsorgssektoren. Alvorlighet bedømt som tap av levetid gir her ikke alltid så mye mening, men alvorlighet som hjelpeløshet, behov for omsorg og pleie og sosial kontakt og noe med å opprettholde verdigheten..... Det mangler rutiner rundt på institusjonene for å prioritere disse hensynene. Leger stikker ut og inn og ser pasientene veldig fragmentert. Det blir ikke tid, fokuset er på det rent medisinske og akutte, og det andre det må sykepleierne ta seg av, i beste fall.

Om nytte: « Det å sette grenser og stille spørsmål ved nytten, er fortsatt ikke veldig godt fundert i norsk helsetjeneste fordi vi har så mye penger. Nytttekriteriet er faktisk ganske viktig og kanskje ikke vektlagt nok. Men så kommer spørsmålet: hva slags nytte er det og hvem skal bestemme nytten? De gamle må i større grad få lov til å være til stede i de beslutningene om hva som er nyttig og ikke. Det er vel antakelig at i forhold til pleie- og omsorg må vi fylle kriteriene med et annet innhold. Det å ta vare på folk, gjenopprette verdigheten og hjelpe folk med basale behov er jo en form for nytte som er vanskelig å kvantifisere, men som er så intuitivt åpenbar. Når det gjelder pleie- og omsorgssektoren er jo ofte denne hjelpen også å betrakte som en samfunnsverdi og et samfunnsansvar: omsorg for de svakeste og mest hjelpetrengende....(RF)

Ole Frithjof Norheim utdyper dette utvidede velferdsperspektivet og dets plass i forståelsen av kriteriene for pleie- og omsorgssektoren: «Utfordringene med hensyn til kriteriene, når jeg tenker på kriteriene fra spesialisthelsetjenesten – alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet – og hvorvidt de er anvendelige i kommunen og ved tildelinger, for eksempel i pleie- og omsorgssektoren, så

tenker jeg at den første utfordringen er at i spesialisthelsetjenesten så er begrepene definert snevert i form av helse. Tradisjonelle medisinske oppfatninger om hva helse er, er for eksempel effekt av et tiltak, redusert dødelighet, et lengre liv og bedre livskvalitet. I et menneskes siste fase av livet, for eksempel ved alderdom, så handler behovene i pleie- og omsorgssektoren om noe som er mer enn, og bredere enn helse. Det dreier seg om velferd i bred forstand. Det dreier seg om å kunne fungere, det å kunne gjøre de tingene man ønsker å gjøre, gitt den alderen og den situasjonen man er i. Jeg tror at vi må bevege oss over i en bredere forståelse av hva som ligger i enkeltpersonenes behov og at det går litt ut over helse, men at det er grunnleggende velferdsbehov det er snakk om....»

Norheim fremhever at alvorlighetskriteriet kan forstås på flere måter og at det er behov for en ny gjennomgang av kriteriet når det skal anvendes i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Et ukontroversielt utgangspunkt er å forstå alvorlighet ved å ta hensyn til de alvorligst stilte.

Alvorlighet forstås gjerne ved at noe haster eller innebærer et mulig prognosetap:

«Alvorlighet og hensynet til de mest alvorlig stilte kan forstås mer som «på kort sikt eller her-og-nå-situasjonen» slik at tiltaket får en hastegrad, slik man ser ved kreftpasienter. For personer eller pasientgrupper som har risiko for å dø eller i løpet av ti år eller tjue år er tidsaspektet ved alvorligheten noe eget. I Bergen forsker vi på begrunnelsen for alvorlighetsgrad – hvem er dårligst stilt? Hvis du dør ung eller må leve med en alvorlig funksjonshemming hele livet, så har du fått «tildelt» mindre helse enn andre og at det er en tilleggsfaktor som kan komme i motsetning til hensynet om å prioritere de mest kostnadseffektive intervensjoner for den pasientgruppen. Alvorlig kronisk funksjonshemmede og mentalt syke pasienter vil ha lite helse over et livsløp, og er en mulig fortolkning av alvorlighetsgrad.....»

Når det gjelder ideen om å legge vekt på tap av helse over et livsløp, vises det også til Norman Daniels «Just Health Care» (Daniels 1985) der han drøfter rettferdig fordeling av helsehjelp mellom aldersgrupper (ibid, 103-8). Vil det være grunnlag for å prioritere en yngre person med forventet helsetap uten behandling, foran en eldre person som har hatt god helse gjennom «a life span»?

Norheim fortsetter: «Jeg tror man trenger å tenke gjennom alvorlighetsbegrepet og ha et mer utvidet og nyansert begrep og sett av kriterier som følger av alvorlighetshensynet. På samme måten trenger man et mye mer nyansert begrep om nytte: hva er nytte for en alvorlig dement sykehjemspasient. Det finnes veldig lite forskning, og den medisinske modellen der man ser på helsegevinster i snever forstand, tror jeg er for snever til å anvendes i en kommunal

sammenheng.....» «Jeg tror at det kriteriesettet vi har og bruker i spesialisthelsetjenesten, ikke er tilpasset et bredere velferdsbegrep. I teoriens verden så har jo økonomene et begrep om velferd, men økonom og filosof Amartya Sen, som har jobbet mye med rettferdighetsteori, sier at det er et begrep som ikke fanger opp det som er viktig for folk. Det kaller han "capabilities": hva de kan gjøre og hva de er.....»

«...Det ligger et teoretisk arbeid som ikke var gjort da Lønning-utvalgene utviklet kriterier – man tenkte veldig mye ut fra en medisinsk tilnærming. Jeg tror at man trenger å tenke bredere. Helse er en del av velferd, men jeg tror vi beveger oss ut i hva som er viktig for folk, og det de får av pleie- og omsorgssektoren går ut over helse. Dagliglivets aktiviteter, hva de kan gjøre og hvordan de kan fungere og hvordan deres situasjon, deres økonomi, påvirkes for eksempel.. Det er også en del av velferden. Det siste har vi ikke tenkt så mye på i spesialisthelsetjenesten fordi alt der er finansiert. Så utgangspunktet er at kriteriene passer ikke så godt. Jeg tror det må gjøres et grundigere teoretisk arbeid for å tilpasse kriteriene og kriteriene til situasjonen.....» (OFN).

Inge Lønning utdyper det Norheim sier. Jeg bruker noe ekstra spalteplass på dette av åpenbare grunner: Leder av utvalgene med ansvar for helheten i utvalgsrapportene fra 1987 og 1997 sier: «Det ville vært ønskelig om man hadde nedlagt den samme energi i å lage veiledende retningslinjer på dette området som man har gjort i spesialisthelsetjenesten. For der har man vel lykkes et stykke på vei i hvert fall, selv om virkeligheten er gjenstridig der også. Det er jo fremdeles ... eller var i hvert fall i forrige stortingsperiode ... fremdeles ganske betydelige forskjeller mellom helseregionene når det gjelder prosentvis innvilgelse av rett til nødvendig helsehjelp, til tross for at det er de samme kriteriene og til tross for at det er de samme veilederne som ligger til grunn. Man kommer ikke bort fra at det er et skjønnsmessig element som følger med på kjøpet....»

Lønning fortsetter: «Det er jo helt sikkert riktig, som du antyder, at man ikke har beskrevet dette med avhengighet, nettverk og psykososial utrygghet på en god nok måte. Det er nettopp der vanskeligheten ligger. I dag vil alle når man begynner å snakke om omsorgssektoren øyeblikkelig relatere det til alder. Da er det eldreomsorgen man er inne i og sykehjemsdekning og alt det der. Vi la jo en god del arbeid inn i å forsøke å fange inn kronikergruppens situasjon og kronikergruppens situasjon er jo kanskje like illustrerende for problemstillingen (som tas opp). Det er klart at der er vanskelighetene betydelige. Hvordan kan man resultatvurdere smertebehandling for eksempel? Eller hvorledes kan man sammenligne ...effekt av éngangsintervensjoner med effekt av den form for bistand som kronikere er avhengige av. Det har vi jo sagt en god del om, at det er ekstremt vanskelig, men at det er nødvendig å forsøke å

gjøre det allikevel..... Det er jo nettopp fordi at i utgangspunktet så har disse kriteriene vært meislet ut i konteksten avansert spesialbehandling, og de er tilpasset den tenkningen. Det er klart at alvorlighetsgrad ikke uten videre er så lett å håndtere når du flytter det over på kroniske tilstander eller på den situasjonen som en dement pasient befinner seg i. Og kost/nyttebetraktningen er selvfølgelig også veldig mye vanskeligere...

«Kost er selvfølgelig enkelt nok, for du vet hva det koster, men å relatere kostnaden til nytte, det er forferdelig mye vanskeligere. Fordi det er innlysende at nytte i den konteksten må bety noe annet enn det vi er vant til å forbinde med nytte....»

JTL spør: «jeg tenker for en dement person eller en nittiåring – at nytte må jo være vel så mye en trygghetsfølelse?»

Lønning svarer som følger: «Ja, det er klart, men det utfordrer tenkningen fordi man må sette inn disse begrepene i en annen dimensjon, en annen måte å tenke på, som er veldig mye vanskeligere å kvantifisere i noen type tallstørrelser. For disse forsøkene med kvalitetsjusterte leveår og så videre, de er jo i og for seg hederlige og tapre forsøk, men de fører ikke veldig langt.....»

JTL spør videre: «om hvilke dimensjoner nytte kan vurderes ut fra, da jeg observerer fra praksis at skjønnsmessige vurderinger av trygghet, tilgjengelige pårørende, avstander mellom privat bolig og hjelpeapparatet i noen grad blir lagt til grunn for tildeling av omsorgshjelp. «Dette kan man for så vidt forstå innenfor nytteaspektet. Men det er lite tydelig uttalt i føringer som retningslinjer eller regelverk om hvordan dette skal skje i kommunene».

Inge Lønning svarer til dette: «Det er vel i veldig begrenset utstrekning at det er forsøkt satt ord på dette, på en måte som beslutningstakere på kommunalt nivå kan ha noe nytte av.....» (II)

Professor i jus, og lege, Aslak Syse hevder, kanskje spissformulert, at «dagens kriterier er mest egnet for en subakutt somatisk tilstand» (Syse 2012b). Siri Tønnesen skriver i sin doktorgradsavhandling at formålet for sykepleierfaget og det medisinske virke er forskjellig, og at dagens kriterier derfor er mindre egnet for bruk i pleie- og omsorgssektoren. Jeg funderte i forkant på om det kunne foreligge en skinnuenighet mellom fagprofesjonene eller om det var behov for å justere tenkningen og vektingen i tråd med utgangspunkt i ulike moralske eller filosofiske teorier. I det følgende løfter jeg frem noen utsagn fra informantene som respons til disse påstandene:

Inge Lønning: «De tradisjonelle inndelingene av etiske tankemodeller bør etter mitt skjønn aldri håndteres på den måten at man stiller dem opp som valgfrie øvelser eller alternativer – enten

velger du en pliktetisk tilnærming eller så velger du en konsekvensetisk eller en dydsetisk ... fordi de er ikke reelle alternativer. Alle de tre tilnærmingene er utvilsomt nødvendige og nyttige. Den tradisjonelle legeetikk med treklangen helbrede, lindre og trøste er i utgangspunktet god nok. Mer enn god nok, vil jeg nesten si. En kan ikke gjøre det stort bedre. Problemet er bare at i tidens løp så har man på en måte mer og mer koblet fra disse to siste elementene med lindre og trøste, fordi suksessen når det gjelder de målbare resultatene har vært så stor at man på en måte har satset alt på helbredelsestankegangen. De to andre er på en måte blitt skjøvet helt ut på sidelinjen i beste fall. Har man med hele treklangen, så skulle jo omsorgsaspektet være ivaretatt like godt. For lindring er lindring, og trøst ... det dekker jo det meste» (IL)

Om dydsetiske aspekter, sier OF Norheim: «Du antydte i stedet barmhjertighet (og andre dyder). Jeg nøler litt med å trekke inn barmhjertighet. Jeg tror at pleie- og omsorgsbehov er universelle behov som vi alle har og bør høre inn under rettferdighets-betraktninger. Vi skal ikke yte disse tjenestene av barmhjertighet, men fordi at det er noe alle har krav på. Vi har alle krav på det i kraft av å være mennesker, og vi vet at vi vil alle få de behovene. Det er ikke godt nok reflektert i den vanlige prioriteringsdiskusjonen, tror jeg.... Mange som jobber i den sektoren og pårørende, kan være motivert av den type hensyn. De strekker seg mye lenger enn hva man med rimelighet kan vente seg av dem og kan være motivert av barmhjertighetshensyn eller dyder. Problemet er jo at kanskje noen strekker seg for langt. Hvis man skal ha et offentlig system som tilbyr offentlige velferdsgoder, så bør det være basert på tildelingskriterier som er etterprøvbare og som er fundert ut fra en begrunnelse om rettferdig fordeling av ressurser og goder i samfunnet. På en solidarisk måte som ikke utelukker noen, men mer ut fra en rettferdighetstanke enn ut fra en barmhjertighetstanke.....» (OFN)... «Jeg tror at hvis vi artikulerer og definerer hensynet til likhet og hensynet til de svakerestilte på en god måte, så trenger man ikke å gå helt ut av rammeverket og over i barmhjertighet, og heller ikke i dydsetikk..»(OFN)

Reidun Førde har tilsvarende refleksjoner om hva helsepersonellet opplever når deres basale faglighet og verdisyn utfordres av knappe ressurser og mangel på tid i møtet med enkeltindivider. Siri Tønnesen beskriver dette på en utmerket måte i sin avhandling (Tønnesen 2011).

JTL spør Reidun Førde: «Jeg klarer ikke helt å se at det skulle være en motsetning i den medisinske tradisjon når det gjelder det å gi omsorg?

Reidun Førde svarer: «Nei, det kan du si. Det der diskuterte vi jo mens hun (Siri Tønnesen) holdt på å skrive. Det er klart at med de pasientene som trenger mye medisinsk hjelp, de trenger også pleie, sykepleiefaglig bistand, og så trenger de enda noe mer....

Vedrørende Aslak Syses uttalelse (om at dagens kriterier egner seg best for subakutte tilstander) sier Norheim:

«Jeg er til dels enig med ham, men også uenig. Jeg er enig i den forstand at det er mye sårn det blir oppfattet. Det er lettest å anvende nyttebegrepet på den måten. En del av det som skrives i Lønning II som går inn under livskvalitetsbegrepet vil være mulig å utdype når pasienter eller borgere blir hemmet av sykdom eller store pleiebehov eller alderdom. Det kan fanges opp under ulike måter å måle livskvalitet på, og at en ytterligere utdypning av de aspektene vil gjøre det mulig å fange opp en god del. Mange i utvalget (NOU 1997:18) var opptatt av det som er felles for alle, uavhengig av diagnoser eller tilstander, enten det er alvorlig schizofreni eller hva det er, at de får et tap av funksjonsnivå..... Det er på en måte felles, på tvers av mange forskjellige tilstander. Det er ikke bare en motsetning mellom dagens kriterier og det man ønsker å oppnå. Men som sagt: dagens kriterier blir forstått og er kanskje for snevert definert til et mer tradisjonelt medisinsk begrep. Livskvalitet og funksjonstap er ikke godt nok fanget opp i prioriteringsforskriften. Så det ligger et grunnlag der for å gjøre noe mer.....»

«Særlig på nyttesiden, der vi har forskning og evidens for at noe virker, blir stadig mer snevert. Forskningen fanger i mye mindre grad opp dette med funksjonsnivå. ...Det er klart at det ligger noe deri, når konsekvenser og nytte måles veldig snevert, og særlig at man bare skal gjøre det som er veldig nyttig og veldig kostnadseffektivt ... at det kommer i konflikt med hensynet til likhet.....» (OFN)

Skal man få gode mål for grad av alvorlighet, og skal man kunne måle effekter og kostnader vil det kreve gode analyseredskaper (NOU 1997:18, kap 8). IPLOS, som er omtalt ovenfor, kan her være et empirisk hjelpemiddel. Informantene var imidlertid lite kjent med IPLOS. Norheim bekrefter at han ikke har hørt om systemet.

I prioriteringsdiskusjonene på et nasjonalt nivå er kunnskapsstøtte svært viktig. Jeg refererer hva Norheim sier om dette og Nasjonalt råds funksjon nå og for fremtiden:

«Rådet i dag når det gjelder funksjon, roller og resultater: Sakene opplyses og forberedes med en ganske grundig faglig utredning på forhånd. Det medisinske grunnlaget er godt redegjort for, man bygger i stor grad på Kunnskapssenterets utredninger og det gjøres helseøkonomiske analyser.....Som jeg har vært inne på tidligere, så tenker jeg at fokus på tradisjonell medisinsk kunnskap som grunnlag for prioriteringsbeslutninger, passer best i spesialisthelsetjenesten. Det gjør at det blir en ekstra utfordring å ha kunnskapsinformerte råd og beslutninger til kommunehelsetjenesten. Det bør være en ambisjon, men der ser jeg en større utfordring. Jeg tror

måten Rådet arbeider på og prosessen er fornuftig og det bør man ta utgangspunkt i. Det er klart en ytterligere utfordring at rådet er et nasjonalt organ og at kommunehelsetjenesten er desentralisert....» (OFN)

5.4 Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift?

Informantene mener at det er et behov for en slik forskrift, men legger til at den krever et omfattende analytisk og politisk arbeid, Analytisk må man se på hvilke verdidimensjoner som er viktige for pleie- og omsorgssektoren. Analytisk er det også behov for forskning og mer kunnskapsstøtte om «nytte» for disse pasientene og brukerne. Det er nødvendig å vurdere om variasjoner i tildeling av pleie- og omsorgshjelp er så store at det er behov for å regulere det individuelle skjønnnet via et kriteriesett (eksempelvis som forskrift). Politisk må innbyggerne, fagfolk og de politiske miljøer på alle nivåer involveres i kriterie- og beslutningsprosedyrearbeidet.

Ole Frithjof Norheim: «Historisk har man hatt en rett til nødvendige helsetjenester i kommunen fra langt tilbake. Litt av grunnen til at vi har en prioriteringsforskrift for spesialisthelsetjenesten var jo at man i 99 ikke hadde en rett til spesialisthelsetjenester. Når man utviklet pasientrettighetsloven fikk man også et sett av kriterier og en egen forskrift. Min erfaring med prioriteringsforskriften og det den har bidratt til i spesialisthelsetjenesten, gjør at jeg tenker at det er behov for en kommunal prioriteringsforskrift...

«Den juridiske tilnærmingen som ligger i retten til nødvendig helsetjeneste, og som lå bak kommunehelsetjenesteloven slik den var utformet, var basert på en antakelse om at noen – og da presumptivt fagpersoner – kan spesifisere hva som er nødvendig og hva som ikke er nødvendige behov. Min vurdering og erfaring fra spesialisthelsetjenesten er at det faglige skjønnnet ikke er så godt utviklet. Man kan gjerne gå dypere inn i det faglige skjønnnet og gjøre det mer gjennomskiktig ved hjelp av kriterier...

«Jeg tror, og er nokså overbevist om, at vi som samfunn vil ha mer åpne og etterprøvbare beslutninger hvis vi i hvert fall antyder noen dimensjoner ved vurderinger av pleie- og omsorgsbehov i form av noe tilsvarende en prioriteringsforskrift....

«Et overordnet perspektiv er at man i hvert fall bør sørge for beslutningsprosesser som ivaretar mottakeren av disse velferdsgodene. Der ligger allerede mye, som du antyder, i lovverk og forvaltningslov og i reguleringer for hvordan disse beslutningene bør foretas. Men jeg tror på økt oppmerksomhet på litt tilsvarende kriterier som i den tradisjonelle prioriteringsdebatten, og at det bør være åpenhet, etterprøvbarhet og en sammenhengende begrunnelse som gis til alle berørte parter og det bør være mulighet for revisjon og klageadgang. Mange av disse prosedurale

kriteriene er jo – om ikke ... jeg ville ikke ha sagt et alternativ til kommunal prioriteringsforskrift, men at kriterier i en prioriteringsforskrift ville være et tillegg til»

Reidun Førde fortsetter: «Jeg ser ikke hvorfor en ikke skulle kunne ha en kommunal prioriteringsforskrift på lik linje med prioriteringsforskrifter for den andre delen av helsetjenesten. Det gir kommunene mindre selvstyring, men det gir de som jobber innenfor kommunalt helsevesen noen føringer. Så jeg syns det er rart at ikke en har prøvd å arbeide mer med det....

«Det er enda viktigere at en prioriteringsforskrift gir rom for å ta opp i seg den veldige kompliserte virkeligheten som pleie- og omsorgssektoren er, fordi det ikke er subakutte, enkle tilstander vi snakker om. Dette er helsehjelp og pleie og omsorg på veldig mange nivåer, og der behovet for en individuell tilpasning er åpenbar. Du kan ikke lage kokebok av det. Men å jobbe litt mer med hva som er nivå 1 og hva som er nivå 2, sånn som Lønning-utvalget gjorde altså, at det er skal-tjeneste og kan-tjeneste og bør-tjeneste på nivå 2

«Dette er jo et enda mye større problem, fordi du har, som jeg prøvde å si, så kompliserte tilstander og hjelpen er så mye mer omfattende enn dem du har i spesialisthelsetjenesten. Så jeg ser jo det at det er vanskelig, men en bør jo prøve, tenker jeg, å lage en sånn forskrift. Hvorfor vi ikke har en forskrift er vel nettopp fordi det er så vanskelig, er det ikke det?.....»

Inge J. Lønning: «Jeg har ikke noen ferdig konklusjon på spørsmålet. Jeg heller vel til å svare ja, at erfaringene med verdien av dette i spesialisthelsetjenesten er såpass positive at det er grunn til å prøve hva man kan oppnå på den måten. Jeg tror absolutt at det er en vei som er naturlig å slå inn på. Man vet jo aldri på forhånd før man har forsøkt, hvor mye man kan oppnå ad den vei, men jeg tror der ligger en potensiell gevinst, ja....

«Det som er den positive erfaring er vel at alle de som skal opptre på vegne av det offentlige, i dette systemet innenfor spesialisthelsetjenesten, de har vel opplevd at det har gitt dem noe større profesjonell trygghet på en måte, eller ryggdekning, at det finnes en del sanne retningslinjer som det går an å vise til. Fra brukernes synspunkt sett er det vel en fordel at man vet hvilke retningslinjer det offentlige helsevesen er forpliktet til å arbeide etter. Det var jo av de tingene vi var opptatt av i utredningene i sin tid. Det er viktig med konsensus mellom de forskjellige aktørene og at alle vet hvilke spilleregler som gjelder. Større klarhet om spillereglene som gjelder, ville være til fordel for alle parter. Den gevinsten tror jeg man kunne oppnå også i primærhelsetjenesten.

«Men det som krysser dette er jo selvfølgelig at utviklingen av rettighetslovgivningen som jo har rullet og gått. Der har det politiske presset vært veldig stort fordi det har vært en tilbøyelighet til å tenke i de baner, at politisk suksess eller fremgang samfunnsmessig kan måles i antall rettigheter. Lovfestes flere rettigheter, så vil virkeligheten følge etter, på en måte. Det vi har vært altfor lite oppmerksom på, tror jeg, er at all rettighetslovgivning har en nisse som følger med på lasset i den forstand at du må selv sørge for å få dine rettigheter. Det er en uttalt premiss som ligger der. Risikoen er at den kumulative effekt av all rettighetslovgivningen blir økende sosial ulikhet, fordi mange grupper faller av lasset i første sving. De er ikke i stand til å sette seg inn i hvilke rettigheter de har. Da er du allerede avhengig av at du har personer i ditt nærmiljø, pårørende eller andre, som er i stand til å stå på. I siste instans så er det advokatene som styrer....

På oppfølgingsspørsmål om «hvorfor kommunesektorene ikke fikk prioriteringsforskrift samtidig med spesialisthelsetjenesten», svarer Lønning: «Nei, noe av problemet er jo selvfølgelig at det ligger jo i sakens natur at man ikke har erfaringsbasert kunnskap om hvilken tilnærming som kan tenkes å gi de beste resultatene. Det er vel ikke uten videre gitt heller at de behøver å være alternative i forhold til hinannen (*min merknad*: Ny forskrift versus gjeldende lovverk og saksbehandlerrutiner)... Altså at du velger enten en slags ren sånn detaljforskriftsstyringsmodell på den ene siden, eller en ikke-definert sånn kvalitetstilnærming på den andre siden. Det er vel mulig å finne blandingsmodeller, vil jeg tro....» (IL)

Del 2 Rammeverk og lokalt kvalitets- og prioriteringsarbeid

På møtet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i desember 2009 pekte flere rådsmedlemmer på at det er behov for å få på plass et felles rammeverk som dekker hele "behandlingsforløpet" - ikke bare inngangen til spesialisthelsetjenesten.

I Del 2 gjør jeg noen avgrensninger med tanke på «felles rammeverk» ved at spørsmålsstillingene problematiserer legalitetsprinsippet i forholdet mellom stat og kommune. For det andre problematiserer jeg på hvilke arenaer en deliberativ og åpen prosess kan skje med tanke på å utvikle konsensus for vanskelige verdimessige spørsmål. Jeg viser for øvrig til kapittel *Diskusjon og refleksjoner* vedrørende min forståelse av «rammeverk».

Hovedsakelig beveger informantene og jeg meg innenfor et «juridisk og etisk rammeverk». Det er også henvisninger til det «konstitusjonelle og lokaldemokratiske rammeverk». For øvrig viser jeg til gjennomgangen av samspillet mellom stat og kommune når det gjelder virkemiddelbruk (Stortingsmelding 2011-2012).

5.5 Med tanke på maktfordelings- og ansvarsprinsippene: Hvilke avveininger skal gjelde mellom nasjonale føringer og lokaldemokratiets autonomi?

Legalitetsprinsippet krever at inngripen i personers, organisasjoners og kommuners selvbestemmelsesrett er hjemlet i lov. I norsk sammenheng vil styring og tilsyn av helse- og omsorgstjenester være uhåndterlig uten rettsregler samtidig som det er vanskelig håndterbart med rettsregler (Syse 2012a; Heløe 2012). Jeg skriver om sammenhengen mellom «ekstralegale mønstre» og det juridisk normative annet sted i oppgaven når jeg drøfter rettsstandarden «nødvendig helsehjelp». Nødvendig helsehjelp, uten nærmere beskrivelse av innholdet materielt sett, gir noen utfordringer ved tildeling av helse- og omsorgshjelp. I flere kilder sies det at «nasjonale hensyn kan tilsi en nærmere detaljregulering» eksempelvis av grunnleggende helsetjenester (NOU 1997:18) og fordeling av nødvendig helse- og omsorgshjelp (Stortinget Innstilling 2010-2011).

Hva sier informantene når det gjelder nasjonale hensyn og kommunens selvråderett?

Reidun Førde: «Jeg har ikke så veldig gjennomtenkt verken erfaring eller standpunkt. Jeg mener at likhetsprinsippet er viktig og at det finnes en nasjonal standard på disse tjenestene. Hvis standarden varierer sånn at det innenfor visse kommuner blir gitt et dårlig tilbud, er det ikke til å leve med. Det må være lokale variasjoner – på måten tjenesten er løst på, måten behovene er løst på, men standarden kan ikke variere. Det må ikke være sånn at en må flytte til Bærum eller hvor det nå enn er hen for å få en OK alderdom...

«Utvalget delte seg med hensyn til om vi trodde pasientrettigheter var et effektivt prioriteringsvirkemiddel. Jeg tilhørte flertallet som sa at all erfaring fra utlandet viser at som prioriteringsverktøy er ikke pasientrettigheter noe godt virkemiddel....

Reidun Førde viste også til Lønning II-utvalget sin drøfting av serviceerklæringer: «I mitt hode er det noe en kan pålegge kommunene. Det er å si at dette er minimumskriterier, eller dette skal norske borgere ha rett til, eller dette har kommunen ansvar for. Så får kommunen løse det på den måten den synes er best....

JTL: «Kvalitetsforskriften for pleie og omsorg kan jo være et påbud fra staten om innholdet i en slik serviceerklæring?»

RF: «Jo, men spørsmålet er jo om den blir tatt på alvor. I Siri Tønnesens avhandling ekstraherer hun fem-seks av de viktigste punktene i forskriften, fordi du ikke kan få til alt...»

Ole Frithjof Norheim fortsetter: «Dette er en klassisk problemstilling mellom sentral styring og desentralisert autonomi og lokaldemokrati. Og det er en spenning her, som du påpeker, at lokalt demokrati og lokale prioriteringer vil med nødvendighet få et utslag i lokale variasjoner i tildeling...

«Et viktig argument mot rettighetsfesting spesialisthelsetjenesten var at det ville vært så vanskelig å spesifisere hva som ligger under den retten. Jeg tenker at den utfordringen er enda større i kommunehelsetjenesten: Vanskeligere å definere, vanskeligere å måle og vanskeligere å operasjonalisere...

«Vi har et egalitært samfunn og jeg er inspirert av egalitær teori. Jeg tenker at for stor variasjon i tjenestetilbudet, for mye uforutsigbarhet og for urettferdig fordeling kan være et dypt og vanskelig problem. På den ene siden er det i dag en blanding av lokalt demokrati, men også ganske mye statlig inngrep i form av reguleringer og rammetildelinger. På den annen side er det klart at det å innføre en prioriteringsforskrift og tydeligere kriterier kunne ses på som en forsterking av rettighetsaspektet på bekostning av demokratispektet...»

«Men jeg tenker også at man kunne tenkt seg et tredje alternativ med å åpne opp skjønnnet og for eksempel starte med normgivende kriterier for tildeling av disse godene. Det er mulig at skjønnnet, diskusjon og tydeliggjøringen av hva som ligger i den skjønnsmessige fordelingen, uten at man knytter det så sterkt opp til rettighetsfesting er et alternativ. Jeg vet ikke om det er mulig, men alternativet vil ivareta behovet for demokrati og lokale beslutninger. Slik blir det rom for kritikk og diskusjon og mulighet for sammenligning på tvers av kommuner....»

JTL: «Du åpner gjennom ditt alternativ for en type åpenhet, en type mer refleksivt demokrati?»
Norheim: «Ja»....

Inge J. Lønning har følgende synspunkter: «Det ligger en innebygget spenning i vårt system fordi det er basert på kommunalt selvstyre helt tilbake til 1837. En grunnleggende del av demokratiet er dette lokale selvstyret. På den annen side så har vi en inngående motvilje mot alle forskjeller som måtte dukke opp, fordi da blir problemstillingen plutselig at det kan ikke være bostedsadressen som skal avgjøre hvorvidt du får eller ikke får ett eller annet. Jeg pleier av og til å sammenfatte det norske dilemmaet ut fra den politiske debatt; Alle er tilhenger av lokalt selvstyre unntagen når den fører til forskjeller. Man vil ha et lokalt selvstyre, men samtidig ha den totale likhet. Det er

klart at det er ikke mulig. Vil man opprettholde den lokale selvråderett på en del områder – og det er svært mange gode grunner til at man bør det – så må man også være villig til å ta med på kjøpet at da prioriteres det ulikt. Fordi demografien er ulik og befolkningssammensetningen i norske kommuner kan variere ganske betydelig. Men dette er en del av det norske Ole Brumm-syndromet – man vil ha "ja takk, begge deler....

«Jeg husker vi var på studietur med Helse- og omsorgskomiteen i 2006 eller 2007 til Canada, blant annet. Der er det forsøkt å lage et utrolig finmasket og detaljert prioriteringssystem hvor de nettopp har forsøkt å fange inn alle sider, også omsorgssiden. Min reaksjon var skeptisk fordi jeg tror de kanskje trakk for store veksler, at de kanskje trodde at det var mulig med en veldig høy grad av detaljering for å normere alle prioriteringsbeslutninger på alle nivå....

«Vi var bedt om i vårt mandat for utvalget (Lønning II) og vi forsøkte å bestrebe oss i utredningen at de generelle kriteriene skulle være generelt gyldige og skulle kunne appliseres. Samtidig understreket vi jo veldig tydelig at det er grenser for hvor langt kvantifiserbarheten kan drives på omsorgsbiten. Man står her overfor en del problemer som er av en annen art enn det som er lett å applisere på avansert spesialisthelsetjeneste....

«Risikoen er at den kumulative effekten av all rettighetslovgivningen blir økende sosial ulikhet fordi det er veldig mange grupper som faller av lasset i første sving. De er ikke i stand til å sette seg inn i hvilke rettigheter de har. Mine fire år i Helse- og omsorgskomiteen (2005-2009), viste, særlig på feltet ruspsykiatri, som er av de vanskeligste bitene, at rettighetsfesting ikke er noe virkemiddel som fungerer i det hele tatt. Alle ønsker i teorien mest mulig lokalt selvstyre. Samtidig er man lite villig til å akseptere at det kan føre til ulikheter i tjenestetilbudet. Det er et stående problem. Selvfølgelig så kommer rettighetsvirkemiddelet, lovbestemte rettigheter, litt på tvers av dette. Jo mer finmaskede lovbestemte rettigheter man lager, desto vanskeligere blir det å finne noen åpning for lokale variasjoner i det hele tatt. Dette problemet kommer vi til å leve med i fortsettelsen. Det er helt bombesikkert. Jeg tror at kravet til de politiske aktørene, både på statlig nivå og kommunalt nivå, må være at de er villige til å gå inn i denne diskusjonen og forklare folk dilemmaene. Forklare at hvis man virkelig ønsker lokalt selvstyre, så må man også akseptere et visst mål av ulikhet....

«Så her kommer vi til å slepe med oss en del uavklarte ting. Men kanskje er det på området pleie- og omsorg det som er best egnet til å belyse problemstillingen helt generelt i forholdet mellom det lokale selvstyret og den nasjonale likhetstankegangen.....»

5.6 Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering – rådets rolle og oppgave. Er det behov for å forskriftsfeste lokal kvalitetsutvalg slik loven hjemler?

Informantene var usikre om det var hensiktsmessig å etablere lokale kvalitetsråd. De gav mer uttrykk for et ønske å involvere borgerne via etablerte demokratiske prosesser og institusjoner.

Informantene er gjennomgående positive til Nasjonalt råds rolle og arbeid. Informantenes svar ift. Nasjonalt råd og synspunkter om kommunale kvalitetsutvalg kunne utføre oppgaver som rådet gjør i dag gikk over i hverandre. Jeg redegjør for svarene på spørsmålene fra intervjuguiden om lokalt og nasjonalt råd/utvalg under ett.

Førde, Lønning og Norheim sier at rådet er det beste utgangspunkt som finnes og er i tråd med rammeverk for prosedyrere rettferdighet, jf. Daniels og Sabin. Rådet bør i større grad vurdere konsekvenser og fordelingsmessige virkninger av nye oppgaver og høyteknologisk medisin som blir lagt til kommunene. Nasjonalt råd ivaretar et behov ved å oppsummere og gi råd til kommuner som ellers ikke vil ha kapasitet og kompetanse til å utrede så vanskelige spørsmål. Et argument som fremføres mot å etablere (forskriftsfeste) lokale utvalg og råd, er at tidspunktet er feil. Metodikk, juridiske avklaringer og organisering av et kommunalt råd er ikke avklart og de var usikre på hvordan et slikt råd vil virke i kommunene.

Reidun Førde utdyper først: «Rådet er et forsøk på å følge opp Lønning II-utvalget og et helt nødvendig tiltak. Mitt inntrykk fra sidelinjen er at rådet kanskje blir veldig topptungt. Spørsmålet er i hvilken grad rådet blir opplevd å være en del av et sentralt byråkrati og ikke angår de der ute. At folk gjør som de vil likevel. Det er tankevekkende at det første prioriteringsrådet jeg satt i, var nettopp kritisert for, og med rette, at ting hang i løse luften, de gode tankene nådde aldri ut i praksis. Helsesektoren er en vanskelig sektor å styre, folk gjør som de vil, men jeg syns at rådet likevel er det beste en kan få til....»

«Svakheten og styrken er at rådet er så bredt sammensatt. Da får en noen avgjørelser som ikke følger prioriteringskriteriene, men andre kriterier. Eksempelet tidlig ultralyd er et veldig godt eksempel for meg på nettopp svakhetene med rådet. Men hvis en tar inn andre demokratiske hensyn, så får man sanne vedtak....»

«En annen ting som rådet har gjort og som rådets leder Bjørn- Inge Larsen kanskje er den som har frontet best, men litt for lite fra de andre, er arbeidet ut mot allmennheten. Bevissthet om prioriteringsarbeid er en måte å slå ring rundt velferdsstaten på. Hvis du ikke sier nei til noe, så sprenger du alle rammer. Jeg tror det er behov for å minne om dette hver eneste dag. Bjørn- Inge har gjort det på en god måte. Det er vanskelig å få med seg politikerne, for de har sin agenda.

Bjørn- Inge blir da én stemme som er sterk, men som blir stående litt alene. Så det kunne være en oppgave som rådet kunne ta mer på alvor etter mitt syn.....

«Saker som jeg mener at er viktig at Nasjonalt råd tar stilling til, er hvor mye enkeltpasienter kan forvente av det tilbudet som blir gitt i kommunehelsetjenesten. Hjemmerespiratorbehandling er ett sånt eksempel. Hvor mye kan pasientene kreve av behandling for eksempel i hjemmet i forhold til på pleieinstitusjoner? Her er det enormt vanskelig avgrensningsspørsmål som det nesten blir uhåndterlig for kommunene å greie selv. Forholdene er for små og du må ha noen prinsipielle føringer på dette. Så det er en åpenbar oppgave for prioriteringsrådet. Dette er egentlig demokratiske spørsmål, som en må ha med seg befolkningen på. En får ikke til alt, med mindre vi vil betale enda mye mer skatt, og det vil ikke vi.....»

Om kvalitetsutvalg i kommunene fortsetter Førde: «Forskriftsfeste kvalitetsråd eller kvalitetsutvalg er jeg høyst usikker på. Erfaringen jeg har tilsier at jeg er veldig usikker på effekten av kvalitetsutvalgene i helseforetakene. Jeg er usikker på hvor stor effekten av utvalgene er ute i den praksisen der helsetjenesten blir utøvd...

«Kvalitetsutvalg kan være grupper drevet av engasjerte fagpersoner, tverrfaglig gjerne, der en også kan forstå andre sin virkelighet. Vi har noen eksempler og forsøk nå med kliniske etikkomiteer som er på ulike sykehjem. Disse komiteene prøver å sette ord på måten helsepersonell jobber på og hjelper til å sette grenser; hva er riktig å gjøre her og hvilke ressursimplikasjoner? Vi har for eksempel et forsøk i Bærum kommune som tyder på at slikt refleksjonsarbeid er bevisstgjørende... »

Ole Frithjof Norheim fortsetter: «Ut fra kriteriene om *ansvar for fornuftige begrunnelser* som Nasjonalt råd eksplisitt har sagt at de ønsker å forankre sitt arbeid i, har jeg har sagt til både leder og i flere offentlige foredrag at jeg mener at rådet oppfyller disse kriteriene i veldig høy grad. På den andre siden kunne man ønske at rådet i større grad hadde en faktisk effekt på fordelingen av helsetjenester og en effekt nedover i helsetjenestesystemet. Effektene er nok ikke så stor som man kunne ønske seg...

«Jeg var nestleder i prioriteringsrådet før det som ble etablert i 2007. Vi jobbet delvis med å innhente opplysninger fra andre land og prøvde å utvikle noen ideer, tanker og notater om prioritering i kommunehelsetjenesten. Vi greide ikke å komme helt i land med dette arbeidet. Vi fant spesielle utfordringer. Det var på det tidspunktet kanskje litt umodent for å hive seg over en sånn mer uhåndterlig prioriteringsutfordring som det innebærer.....

Norheim fortsetter: «Jeg veldig positiv til det nye mandatpunktet om at Rådet skal drøfte prioriteringsprinsipper for hele helsesektoren. Min vurdering nå vil være at vi heller bør bygge videre på arbeidet som gjøres i Nasjonalt råd. Men man kunne kanskje tenke seg noen pilotkommuner, der man prøver å jobbe med kvalitet og prioriteringer. Det er begrensede ressurser på personellsiden i kommunene og prioriteringsspørsmål krever både utredning og kunnskap. Jeg tror feltet er arbeidskrevende og nytt. Det er lurt å starte der man lykkes i det nasjonale rådet. Et ytterligere argument for at jeg tror man skal være litt forsiktig med å etablere kommunale prioriteringsutvalg, er at mange som har tenkt lenge på disse spørsmålene, ikke helt har funnet en god tilnærming. Teoretisk og praktisk metodisk er det ikke så helt lett å se for seg kriterier og hensyn og tilnærming til spørsmålet om tildeling av pleie- og omsorgstjenester. Det å etablere for mange komiteer som skal jobbe med et tema som ikke er godt nok forstått og definert, tror jeg er problematisk. Det er kanskje bedre å diskutere i de fora man allerede har og være litt forsiktig foreløpig med å opprette nye fora.....

Inge J. Lønning avslutter: «Av de organer man har i dag, så er det jo åpenbart Nasjonalt råd som er mest interessant i denne sammenheng. Det avhenger av hvor godt rådet selv klarer å løse sine oppgaver, kvaliteten i de rådene som gis og overbevisningskraften i dem. Jeg tror kanskje at KS og de som sitter med ansvaret i den enkelte kommune vil gripe etter rådene med begjærighet dersom de opplever at det virkelig gir noen hjelp...

«Veldig mange i kommunesektoren har vært livende redde, naturlig nok, for den svære oppgaveporteføljen som kommer gjennom samhandlingsreformen og presset fra de nye økonomiske virkemidlene. Det har selvfølgelig skapt betydelig uro og betydelig usikkerhet i kommunal sektor. Jeg vil gjette på at særlig i de mellomstore og mindre kommunene har man også hatt veldig god grunn til engstelse, fordi man ikke vet hvordan dette kommer til å virke. Jeg innbiller meg at vi er i en fase nå hvor kanskje suget på kommunenivå etter noe som kan være til hjelp, er ekstra stort. Det er nå man på en måte har muligheten til å selge det inn....

«Politikken er sektorisert, som alt annet. Det ser man også i Stortinget. De fleste debatter, både om budsjettspørsmål og om lovgivning er som om komitémøtene er henlagt til stortingssalen. Det er bare medlemmene av vedkommende fagkomité som deltar og som setter seg inn i sakene i det hele tatt. Det er veldig få strukturer i Stortinget som går på tvers og som har en mer sånn generalisttilnærming....

«Jeg tror de politiske partiene alle har sine særinteresser å ta vare på, som gjør at de er engstelige. De er engstelige for å gå inn i prioriteringsspørsmål fordi de vet at dette for det første er veldig

komplisert, og så tror de at det vil være upopulært. De tror rett og slett at dette er ikke velgerne modne for eller ønsker å ta stilling til. Og derfor viker man tilbake.....

Om kommunale prioriteringsråd og forskriftsfesting sier Lønning: «Ideelt sett skulle man jo ønske at det kom nedenfra og ikke ovenfra. At behovet ble opplevd så sterkt at man på lokalt nivå tok initiativet til det selv. Men det er klart at her er vel bevissthetsnivået ulikt fordelt i kommunene også. Det kan tale for at det ville være nyttig om man forpliktet kommunen til å ha kvalitetsutvalg. Det som under enhver omstendighet er viktig, er jo at man får til den kommunikasjonen som er nødvendig mellom de som skal utføre tjenestene. Da tenker jeg både på primærleger, de som har tilsynsfunksjon, sykehus/sykehjem og sykepleiere. Fordi noe av problemet stikker vel deri at faggruppene har en tendens til å oppleve seg som ekskludert når det gjelder å legge premisser. De er bare mottakere av det ferdige resultatet. Svært ofte vil de da oppleve de får noe tredd nedover hodet og som de ut fra egne erfaringer vil være grunnleggende uenige i. Men de er nødt til da å praktisere retningslinjer som de egentlig mener er dårlige.

Vi la vekt på, særlig i den andre utredningen, at man måtte tilstrebe så langt som mulig at retningslinjer for prioritering er konsensusbasert. Da vel å merke både fra brukerhold, fra fagpersonhold og de politiske aktørenes side. At alle på en måte har vært med på å legge premissene og derfor er i stand til å ta et medansvar for resultatene....

5.7 Betydningen av helsefaglig involvering i prioriteringsbeslutninger i kommunene

Informantene ønsker helsefaglig involvering og sier dette er en avgjørende premiss. De trekker frem behovet for sykepleiefaglig kompetanse fordi disse står nærmest de aktuelle problemstillingene som denne oppgaven drøfter. Informantene var gjennomgående samstemte om viktigheten av deltakelse både ved utvikling av prioriteringskriteriene og involvering i beslutningsprosessene i mer praktisk klinisk arbeid. En del utsagn og synspunkter er referert over, slik at kun noen utvalgte sitater tas med her.

Spørsmålet var: *Hvordan bør kvalitet- og prioriteringsarbeidet organiseres i kommunal helse- og omsorgstjeneste?*

Inge J. Lønning begynner: «All erfaring tilsier at det blir aldri et optimalt resultat hvis fagpersoner skal tilrettelegge sin innsats i det daglige ut fra prioriteringer eller retningslinjer som de selv er fundamentalt uenige i eller grunnleggende skeptiske til. Betingelsen for et vellykket resultat av arbeidsinnsats er at den som skal utføre jobben, tror på den selv. Og hvis man ikke tror på den,

så vil resultatet som regel bli dårlig. Jeg tror involvering er en helt avgjørende suksessfaktor. Hvis man ikke får det til, så er sjansene for et vellykket resultat av hele samhandlingsreformen ganske beskjedne.....

Reidun Førde: «Det er åpenbart, nesten et dumt spørsmål å stille.....

Ole Frithjof Norheim: «Jeg likte dette spørsmålet, for det minner om noe som var viktig og som Stein Evensen særlig brakte inn i Lønning II-utvalget. Det var denne «nedenfra og opp» tankegangen. Det har vært testet ut med prosjektet med å etablere 33 prioriteringsveiledere der helseprofesjonene har deltatt. Helsepersonellet kjenner problemene fra sitt perspektiv, kan være med på å definere problemet og være med på å gi premisser for en bedre informert debatt. I tillegg til å stimulere til at innbyggerne i kommunene deltar i debatt, så kan helseprofesjonene og deres spesielle kompetanse bidra til å forstå problemet bedre og beskrivelse av hvordan de faktisk foretar disse valgene. Mer forskning kunne vært interessant, blant annet kartlegging av hvordan prioritering skjer. Det er antakelig mye fornuft i hvordan det faktisk gjøres i dag og det er mye som fungerer godt....

«Jeg har kanskje lyst til å understreke rammeverket til Daniels og Sabin. Jeg tror at en god forståelse av rammeverket som skal øke ansvarliggjøring av beslutningstakere og begrunnelser til alle berørte parter, som gir åpenhet og klagemuligheter og institusjonalisering av prosessene, tror jeg er særlig viktig på dette området. Ikke minst fordi dette ofte angår pasienter eller personer i en enda svakere stilling enn de som søker spesialisthelsetjenesten. Da er det viktig at beslutningsprosessen er ansvarlig, akseptabel og legitim....

«Rammeverket med kriteriene kan være overlappende med utforming av en forskrift og en tydeliggjøring av rettigheten. Rammeverket kan også løsrives fra det og være en måte å styrke lokaldemokratiet for å legge til rette for en mer demokratisk involvering i beslutninger som angår velferdsstatens goder.....» (OFN)

Oppsummering

I dette kapittelet har jeg strukturert informasjonen som fremkommer etter hovedspørsmålene som er stilt i tråd med vedlegg nr. 1.

Informantene bekrefter min antakelse om at kriteriene alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet ble forstått og drøftet i Lønning II-utvalget på bakgrunn av erfaringer og behov fra spesialisthelsetjenesten. Lønning understreker at utvalget fremmet et verdigrunnlag og kriterier som utvalget mente kunne være allmenngyldige for hele helse- og omsorgssektoren. Han

innrømmer samtidig at kommunens utfordringer på prioriteringsområdet i liten grad ble diskutert. Representasjonen fra kommunal sektor i Lønning II- utvalget var også svak (personlig meddelelse, konferansen «Helse i Utvikling 2012»)

Informantene gir et innblikk i utviklingen av kriteriesettet fra alvorlighet til alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet fra 1980- tallet og i tiden etter. Rask utvikling av ny medisinsk teknologi uten sikker dokumentert nytte, vanskelighetene med lange ventelister for behandling på 90-tallet, legenes skjønnsmessige bruk av begrepet «alvorlighet» og plassering av egne pasienter fremst i køen, gjorde det nødvendig å etablere en ramme for rangering av pasienter ved «inngangen til spesialisthelsetjenesten». Bak det hele lå et ønske om rettferdig fordeling av helsehjelp, pasientrettigheter og hensynet til de svakest stilte og spesielt sårbare pasientgrupper (personer med rusproblemer, psykiske problemer og rehabiliterings- og pleiebehov). Det lå også bak en økonomisk erkjennelse, nemlig at helsesektorens behov for ressurser måtte ses i sammenheng med samfunnets totale budsjettamme. Effektiv bruk av penger i helsesektoren er også et etisk spørsmål.

Alle tre informantene bekrefter nødvendigheten av å forstå og drøfte det innholdsmessige i kriteriene med hensyn til bruken av dem i kommunene og i forståelsen av kommunale behov. Informantene mener kriteriesettet må utredes først, før man kan bevege seg videre med tanke på å foreslå en forskrift for prioritering i kommunene. Mitt inntrykk er at de ikke foreslår nye kriterier, men heller vil ha en nærmere innholdsmessig presisering av de eksisterende.

De tre informantene sier at kriteriene må vurderes i lys av et mer omfattende velferdsbegrep enn «god helse» alene. Redusert funksjonsevne, livskvalitet, mulighet til å klare seg i hverdagslivet og verdien av deltakelse i det sosiale liv vil, etter informantenes synspunkter, være slike begreper, men begreper som krever en diskusjon som verdsetter og definerer kriteriene nærmere utover prognosetap og «tap av leveår».

Informantene svarer på spørsmålet «Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift» på litt ulik måte. Førde og Norheim oppfatter jeg dithen at de har et ønske om å innføre en forskrift, men med de nødvendige forbehold. Lønning er inne på noe av det samme ved å si at forskrift «kan forsøkes», men som supplement til andre virkemidler (økonomiske og pedagogiske).

Informantene spør om rettighetsfesting alene er et effektivt virkemiddel for rettferdig fordeling av goder og om forskrift vil påvirke prioriteringspraksis i tråd med politiske og verdimeslige føringer. Alle tre trekker frem bruk av alternative virkemidler som veiledere, retningslinjer og involvering av helsepersonell. Alle tre, men særlig Lønning og Norheim, trekker frem behovet for

lokaldemokratiske prosesser, åpenhet og involvering av innbyggerne for å drøfte verdivalg og begrunnelse for kommunens prioriteringer. Særlig Norheim trekker inn Daniels og Sabins rammeverk for rettferdige prosedyrer.

Jeg oppfatter at de tre informantene ikke vil svare på spørsmålet med et ubetinget «JA». Alle tre etterlyser et offentlig engasjement og demokratisk prosess som inkluderer et kommunalt perspektiv. Diskusjonene må ta hensyn til fremtidens demografi og en utvikling som blir økonomisk bærekraftig. Både Norheim og Lønning tar opp problemstillingen om egenandeler. Særlig Lønning er kritisk til dagens bruk av egenandeler og til at hensikten med å bruke dem ikke er prinsipielt avklart. Fremveksten av private helseforsikringer kan underminere befolkningens vilje til å betale for, eller skattlegges for, en universell helse- og omsorgstjeneste tilgjengelig for alle, mener de tre. Lønning er særlig opptatt av egenandelsspørsmålet og i hvilken grad helse- og omsorgshjelp utover prioriteringsgruppe «grunnleggende helsetjenester» fullt ut skal finansieres over de offentlige budsjetter. Han anbefaler en ny gjennomgang av innbyggernes egne bidrag (helt eller delvis) for å finansiere helsetjenester med lavere prioritet.

Jeg har inntrykk av at informantene er skeptiske til å pålegge kommunene et «kvalitets- og prioriteringsutvalg». Det empiriske og metodiske grunnlag for et slikt utvalg er i liten grad beskrevet og mange kommuner er små uten tilstrekkelig kapasitet og kompetanse. Informantene heller mer i retning av å bruke eksisterende demokratiske institusjoner i kommunene og at Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering får flere saker med kommunalt innhold til behandling.

Informantene er entydig positiv til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Lønning antyder sogar at det kanskje er det eneste forum per dags dato der sentrale samfunnsaktører diskuterer vanskelige verdi- og prioriteringsmessige spørsmål. Lønning antyder mindre tro på at politiske partier og/eller Stortinget i plenum vil eller evner å ta disse diskusjonene.

Involvering av helsepersonell og beslutningstakere på andreordensnivå er viktig for alle tre informantene. De tre informantene gjentar på mange måter Lønning II-utvalgets anbefalinger om involvering «vide infra» for å få et dynamisk samspill mellom første- og andreordensnivå. Det fremkommer lite nytt for meg fra informantene om helsefaglig involvering utover det som ble uttrykt i NOU-en fra 1997.

6 Diskusjon og refleksjoner

«Allmenmmoralen er det sett av verdier, normer og dyder, med tilhørende praksiser, som det er åpen konsensus om i en gitt kultur til en viss tid» (Tranøy 1998)

Kapittelet oppsummerer masteroppgaven og er i tre deler. Den første trekker trådene tilbake til oppgavens teoretiske grunnlag og hvilke premisser teoriene gir for senere avledninger og konklusjoner. Den andre delen går nærmere inn på behovet for å drøfte dagens prioriteringskriterier, for anvendelse i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Her drøfter jeg hensiktsmessigheten av å innføre en kommunal prioriteringsforskrift. Den siste og tredje del, drøfter nødvendig dialog og samspill mellom stat og kommune.

Jeg har anvendt en kildekritisk tilnærming og metode i masteroppgaven (kapittel fire). Jeg har fem hovedkilder: Teorier fra moralsk og politisk filosofi, dokumenter fra myndigheter, artikler fra ulike fagtidsskrifter, doktorgradsavhandlinger og tre sentrale informanter. Lønning ledet Lønning II-utvalget, Førde var medlem og Norheim satt i sekretariatet. Alle tre har vært aktive fag- og samfunnsdebattanter siden 1997. Informantene har ikke bare vært kilder. De fungerer også som rådgivere med tanke på utvikling av dagens prioriteringsmodell tilpasset kommunene.

Masteroppgaven har «Prioriteringsforskrift i kommunens helse- og omsorgstjeneste? Viktige problemstillinger» som tittel. Oppgaven beskriver problemstillinger, i tråd med vedtaket fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i 2009. Problemstillingene fremkommer fortløpende i dette kapittelet. For øvrig viser jeg til oppsummering i Sammendrag først i masteroppgaven.

6.1 Det teoretiske grunnlaget

I dette kapittelet forsøker jeg å trekke en linje fra teoriene, via dokumentgjennomgåelsen og uttalelsene fra Førde, Lønning og Norheim, til konklusjoner som bygger på premissene fra kapittel to, tre og fem. På bakgrunn av disse (normative, politiske og empiriske) premissene, ser jeg på i hvilken grad dette har hatt praktiske implikasjoner, drøfter status for prioriteringsarbeidet anno 2012 og kaster så et blikk fremover.

John Rawls

Teoretisk har jeg funnet frem til nåtidens betydeligste tenkere innen politisk rettferdighetsteori og moralfilosofi. Jeg vil spesielt nevne John Rawls og Norman Daniels. Rawls er en betydelig tenker som har influert Daniels, Ronald Dworkin, og Amartya Sen. De sistnevnte har utviklet Rawls teorier de siste 20 årene, og spesielt i årene før og etter hans død i 2004. Daniels og Sen mener at

Rawls's teori bare i noen grad brukes til å veilede og utvikle overordnet og klinisk prioriteringspraksis. Jeg bruker imidlertid både Rawls og Daniels teorier som grunnlag for arbeidet med masteroppgaven. Mine henvisninger til andre filosofer er kun for å understreke noen poenger i mitt eget arbeid og min forståelse av verdigrunnlaget for rettferdig distribusjon av velferdsgoder.

Jeg forstår Rawls teori som en liberal politisk filosofi:

«Politisk makt er kun legitim når politikken er i overensstemmelse med en kjerne som borgerne i egenskap av fornuftige og rasjonelle personer kan slutte seg til på grunnlag av sin felles menneskelige fornuft. Dette er det liberale legitimitetsprinsippet» (Rawls 2002, 100)

Jeg synes dette er et viktig sitat. Mellom ytterpunktene (absolutt frihet) og (absolutt likhet), kan man spissformulert si at det finnes mange politiske doktriner og retninger (liberalisme versus marxisme eksempelvis). I spennvidden mellom Frihet (borgerne velger selv på hvilken måte de vil leve sine liv) og likhet (staten bruker styringsverktøy i ulik grad for å bistå (sikre) personer med mindre forutsetninger og de sykeste «rimelig likhet av mulighet»), vil den gjeldende politiske «doktrine» gjøre at ulike demokratier plasserer seg på ulike punkter i denne spennvidden. Norge og Skandinavia er kjent for å ha en sterk statlig styring som via skatteseddelen og lovmessige vedtak gir de fleste en universell (og nærmest gratis) tilgjengelighet til viktige velferdsgoder som sykepenger, permisjon ved fødsel og i barnets første leveår, skole, kultur og helsetjenester. Rawls teori («perfekte teori for rettferdig fordeling» jamfør drøftingene i kapittel 2) er i de skandinaviske land bredt anerkjent på et overordnet, teoretisk nivå. Teorien begrunner hvorfor samfunnet etablerer noen grunnleggende rettigheter og samfunnsinstitusjoner. Rawls sier selv at det er opp til de enkelte samfunn å avgjøre hvordan de praktisk vil utforme politikken for å kompensere for ulikheter som ”naturlig” oppstår. Jeg oppfatter Daniels og Sen dithen at de utvikler teorien i mer praktisk (og realistisk) retning, altså tar mer hensyn til hva som til enhver tid er politisk og praktisk mulig. Sagt med andre ord, så går de mindre deduktivt frem enn Rawls.

For Rawls, og særskilt for Daniels og Sabin, må skandinaviske land, England, New Zealand og Canada fremstå som gode eksempler på land som bygger praktisk politikk på deres idegrunnlag. Norge bruker mye ressurser for å sikre grunnleggende og supplerende helse- og omsorgstjenester. Det er bred oppslutning om en helse- og omsorgstjeneste som skal omfatte alle, uavhengig av betalingsevne og bosted. Lønning I og II- utvalgene har bred støtte politisk (konsistente vedtak i Stortinget over mange år) og i befolkningen. Når det gjelder grunnleggende pleie- og omsorgstjenester, sier Lønning II-utvalget følgende:

«Utvalget formulerer bruken av alvorlighetskriteriet slik: Hensynet til de dårligst stilte, med alvorlig nedsatt funksjonstilstand, innebærer ikke at behandlingstiltak uten tilstrekkelig effekt skal ha høy prioritet, men alle skal gis grunnleggende pleie og omsorg uansett om andre handlingsvalg faller bort».

«Tilsyn, stell og omsorg har betydning og nytte for personer med store pleiebehov. Det er derfor ingen grunn til å stille strenge krav til dokumentasjon o.l. for slike grunnleggende tjenester» (mine understrekninger)(NOU 1997:18).

Informanten Norheim forteller at Rawls tenkning var viktig for Lønning-utvalgene, men særlig for Lønning I-utvalget (NOU 1987:23)

Norman Daniels (og James E. Sabin)

Det viktigste i Norman Daniels argumentasjon er at samfunnet beskytter borgerne ved å gi dem «equality of opportunity» - «likhet i mulighet». Jeg har vist i kapittel to hvordan Daniels med utgangspunkt i Rawls tenkning fra 1985 til 2008 utviklet sin teori. Daniels har beveget seg fra et medisinsk utgangspunkt («Just Health Care»), der vekten ligger på rett til helsetjenester, til et bredere samfunnsutgangspunkt («Just Health»), der vekten ligger på rett til helse (Daniels 2008). Han har slik beveget seg mot venstre: En egalitært orientert helsetjeneste er ikke nok, man må ha et (mer) egalitært samfunn. God folkehelse er forutsetningen for at en hver kan realisere sitt potensiale for å oppnå andre viktige velferdsgoder. Denne tenkningen er, iallfall i en viss grad, i tråd med dagens politikk i Norge, eksemplifisert ved ny lov om folkehelse som ble vedtatt 14. juni 2011. Loven understreker at alle sektorene i samfunnet har ansvar for å trekke inn «helse i alt du gjør» når nye tiltak og planverk skal utformes.

Innenfor helsetjenestepolitikken er det imidlertid Daniels og Sabins rett til «just health care», eller «likeverdig tilgang til helsehjelp», som ligger til grunn. Med Lønning II er dette prinsippet dog modifisert litt, med utgangspunkt i nytte- og kostnadshensyn. Lønning II begrunner dette blant annet med at full resultatlikhet, altså «just health», er en utopi, fordi dette innebærer at «alle» samfunnets ressurser må sendes til helsesektoren. Den nye folkehelseloven sier at mer av «ansvaret» for «just health care» må tas av andre sektorer enn helsesektoren, men uten at «ansvarsfordelingen» (prioriteringen) mellom helsetjenestepolitikk og folkehelsepolitikk er klargjort. Jeg drøfter derimot om det er behov for en lovregulering for prioritering innen kommunal helse- og omsorgstjeneste. Ole Frithjof Norheim (Norheim 2005a) og Halvorsen (Halvorsen 2004) gir en oversiktlig fremstilling av de verdimeslige motsetningene mellom

alvorlighet og *nytte* (pliktetikk versus utilitarisme) og forståelsen av *nødvendig helsehjelp* som (materiell) rettighet. Tilsvarende drøftinger har jeg funnet i Eli Feirings doktoravhandling (Feiring 2003).

Daniels har i samarbeid med Sabin (Daniels og Sabin 2008) utarbeidet et etisk rammeverk som på norsk er oversatt til «ansvarlig for rimelige beslutninger» (Accountability for Reasonableness). Uansett hvor rikt samfunnet er, må det ha prosedyrer for hvordan enighet kan oppnås ved begrenset ressurstilgang («resource limits»). Daniels påstår at Rawls unngikk å trekke helse inn som en viktig forutsetning for å realisere «opportunity through a life span», og dermed se på det som et primærgode. Men jeg er ikke sikker på om dette er helt rett. Rawls var eksplisitt på at så fremt man hadde oppnådd politisk enighet om de grunnleggende premisser for rettferdig fordeling, kunne den praktiske politikken utformes ut fra dette. Han peker også på at i et samfunn med mange «trosretninger og doktriner», vil det fortsatt være uenighet om mange spørsmål. Det viktigste er å etablere institusjoner eller prinsipper for hvordan man skal håndtere uenigheten på en akseptabel måte. Rawls sier at det oppstår en «fornuftig uenighet» pga. menneskers forskjellighet og egeninteresser. Et viktig grunnlag for fornuftig uenighet, er det han kaller «vurderingsbyrden»: Det er praktiske hindringer, eller kunnskapsmangel, som gjør at det blir vanskelig å foreta fornuftige vurderinger i den politiske hverdagen. Han lister opp noen slike hindringer. (Rawls 2002, 92f).

Av Rawls opplistede hindringer, er to punkter særlig illustrative.

- a) «Relevante data i en sak – empiriske og vitenskapelige – kan være motstridende og sammensatte og dermed vanskelige å ta stilling til»
- b) «Selv når vi er fullstendig enige om hvilke typer synspunkter som er relevante, kan vi være uenige om hvilke som bør tillegges størst vekt, og dermed komme til forskjellige konklusjoner (ibid, 92)»

Disse to problemstillingene finner jeg også i Lønning II-utvalgets innstilling. Utvalget henviser til at kunnskapsmangel (bl.a. manglende styringsinformasjon), og dermed et stort rom for skjønnsutøvelse, gjør det å foreta prioriteringer både vanskelig og konfliktfylt.

Jeg har redegjort for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Det bruker prinsippene fra Rawls og spesielt Daniels/Sabin i sitt rådsarbeid. Beslutningsprosesser, og hvilket kunnskapsgrunnlag konklusjoner fattes på, gjøres synlige for allmennheten. Vedtak kan påklages og ved ny kunnskap kan en sak tas opp til ny behandling. Jeg finner at arbeidsmetodikken er i tråd med de prinsippene Rawls har lagt grunnlag for, og som Daniels/Sabin har videreutviklet. Jeg leser Amartya Sen`s fire problemstillinger om transendental

institusjonalisme som et forsøk på å finne frem til praktisk anvendelse av ellers teoretiske (abstrakte) prinsipper.

Jeg har i kapittel 3.4 *Utfordringsbilde* beskrevet status i spesialisthelsetjenesten. Rundskriv (Helsedirektoratet 2004) og senere 33 prioriteringsveiledere om riktig prioritering i spesialisthelsetjenesten oppfatter jeg også å være i tråd med Daniels/Sabins forutsetninger for rettferdige prosedyrer i fordeling av helse- og omsorgshjelp. I de siste ti årene har det vært en sterk vekst i utviklingen av faglige retningslinjer. Retningslinjene skal fremme «beste praksis» og redusere uhensiktsmessig variasjon i tjenesteytingen. Ivaretagelse av hensynene til alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet er premisser for retningslinjearbeid. Retningslinjearbeidet skjer i tråd med prinsippene til Daniels og Sabin, bl.a. ved at utarbeidelsen av retningslinjene skjer i åpenhet og i dialog med aktørene (inklusive brukere og pasienter) som «eier» praksisfeltet. Retningslinjer gir ikke en «perfekt» tilgjengelighet til helse- og omsorgstjeneste av god kvalitet, men er et viktig instrument for at nødvendig helse- og omsorgshjelp gir helsegevinst og kostnadseffektivitet både på individ- og samfunnsnivå.

Grunnleggende helsetjenester og «opportunity – likhet i mulighet»

I Rawls og Daniels er «equality of opportunity» sentralt begrep. I tidligere kapittel (kap. 2) har jeg gjort nærmere rede for begrepet og spesielt for hvordan Daniels utvikler det til noe mer altomfattende og relaterer det til folkehelsearbeidet. Daniels forutsetter «god helse» som et primærgode og sentral premiss for at innbyggerne kan oppnå velferd på andre områder og være aktive deltakere i samfunnet. Jeg har vurdert kildene og i hvilken grad «opportunity» er vektlagt i disse.

I kapittel tre har jeg gjort en omfattende dokumentgjennomgåelse. Min vurdering er at beslutningstakere, politikerne og lovgiver har som hovedformål å sikre en forsvarlig helse- og omsorgshjelp av god kvalitet og at det tilbys verdige tjenester til alle som har behov for disse. På et overordnet politisk nivå finner jeg at drøftingene i Stortinget og lovproposisjonene reflekterer en intensjon om å sikre «likhet i mulighet» for alle. Begrepet «verdighet» finnes i helse- og omsorgstjenestelovens paragraf fire. Begrepet reflekteres i flere forskrifter som «Verdighetsgarantien og kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenester». Lovgiver har, på overordnet nivå, gitt et sterkt signal om betydningen av menneskeverdet og dets ukrenkelighet.

Reidun Førde, Inge J. Lønning og Ole Frithjof Norheim

De tre prioriteringsteoretikerne formulerer i intervjuene ikke eksplisitt et verdisyn for sine begrunnelser. Det var på forhånd ikke en definert problemstilling i intervjuguiden. Spørsmålene i

guiden var mer konkret innrettet mot kriteriene og spørsmålet om behovet for en ”kommunal” forskrift. Det er på bakgrunn av Lønning-utvalgene (NOU 1987:23; NOU 1997:18) liten grunn til å tro noe annet at informantene vil slutte opp om «likhet i mulighet» som det verdimesseige utgangspunkt for en kommunal prioriteringspolitikk på helse- og omsorgsområdet. Samtidig vil de, tydeligere enn andre, påpeke at det må skje en rasjonering (prioritering) fordi samfunnets ressurser ikke er ubegrensede.

Norheim sier at hans verdisyn er egalitært. Grunnleggende omsorgstjenester behøver ikke et teoretisk filosofisk/moralsk grunnlag for å rettferdiggjøres. Han mener at pleie- og omsorg på et gitt tidspunkt i en persons liv, er et universelt behov som samfunnet uansett skal dekke. Hans utsagn er i tråd med det sitatet fra Lønning II-utvalget jeg siterer innledningsvis i dette delkapittelet. Norheims artikkel fra 2005 diskuterer hvilket verdigrunnlag den norske prioriteringsmodellen bygger på. Her trekker han inn menneskerettighetene som overordnet begrunnelse for rettferdig fordeling av helse.

Lønning ville nok også uttalt seg nærmere om verdigrunnlaget han bygger på om han hadde blitt spurt mer direkte. Hans posisjon er for øvrig godt kjent som leder av de to NOU-ene. Derimot er han i intervjuet pragmatisk-politisk inne på spørsmålet om bruken av egenandeler. Han mener også at fremveksten av private helseforsikringer kan undergrave finansieringsgrunnlaget for helsetjenesten. Jeg forstår ham dithen at det skal være en kjerne av grunnleggende helse- og omsorgstjenester som er fullt ut offentlig finansiert. For andre prioriteringsformål ønsker han raskest mulig en debatt om hvor langt det offentliges ansvar for å finansiere helse- og omsorgstjenestene skal strekke seg. Lønnings utsagn er i tråd både med Rawls og Daniels: Det er behov for å oppnå en bred politisk enighet om hvordan samfunnet skal finansiere morgendagens helse- og omsorgstjeneste, gitt den fremtidige demografiske utviklingen i befolkningen.

Befolkningens forventninger til helse- og omsorgstjenester gjør det nødvendig å ha en åpen prosess for å forstå grunnlaget for beslutningene (spørsmålet om hvor mye man selv skal betale etc.)(Daniels og Sabin 2008). Det er vanskelig å vite helt sikkert hva Lønning vektlegger, men i intervjuene uttrykker han synspunkter som balanserer det «egalitære» med det «utilitaristiske». Norheim og Førde fremstår mer som rent «egalitære». Det kunne vært interessant å gjøre nye intervjuer med de samme personene i denne sammenheng.

Førde har et tydelig helsepersonell- og helsetjenesteperspektiv i sin respons. Hun mener at Nasjonalt råd må sette tydeligere grenser for behandlingstiltak med liten nytte og være tydeligere hva gjelder veiledning i disse vanskelige spørsmålene. Kapasitetsmangel når det gjelder helse- og omsorgspersonell og mangel på tid gjør ofte arbeidet vanskelig i møtet med den enkelte pasient.

Utarbeidelse av gode rutiner og holdninger er andre viktige momenter i hennes tilbakemelding. Førde uttrykker indirekte sitt verdigrunnlag slik:

«Verdigheten ved å hjelpe folk med basale behov er jo en form for nytte som er vanskelig å kvantifisere, men som er så intuitivt åpenbar. Det er en slags samfunnsverdi som kommer inn der.....»

«Jeg ser ikke hvorfor en ikke skulle kunne ha en kommunal prioriteringsforskrift på lik linje med prioriteringsforskrifter for den andre delen av helsetjenesten. Det gir kommunene mindre selvstyring, men det gir de som jobber innenfor kommunalt helsevesen noen føringer»

Hvilke rettferdighetshensyn informantene legger til grunn, har jeg altså vurdert indirekte. Det ble ikke spurt direkte om dette i intervjuene. Det er likevel interessant at verdisynet ikke kom mer spontant til uttrykk, selv om hovedproblemstillingen i oppgaven er om en prioriteringsforskrift kan være et egnet virkemiddel for å oppnå rettferdig tildeling av pleie- og omsorg i kommnehelsetjenesten.

Stortingsmeldingen *Verdiar i den norske helsetenesta* (Stortingsmelding 1999-2000) sier at de viktigste verdiene for norsk helsetjeneste er:

- et likeverdig tjenestetilbud over hele landet
- tilgang til faglig forsvarlige tjenester
- menneskeverdet som ukrenkelig

Geir Sverre Braut (assisterende direktør i Statens helsetilsyn) førte meldingen i pennen. Han er intervjuet om meldingens innhold av Frode Forland. (Utposten 2000). Braut sier at kunnskapsbasert praksis må gå hånd i hånd med verdibasert praksis. Meldingen gjentar forslaget fra NOU 1997:18 om et nasjonalt råd for kvalitet og prioritering (ibid). Frode Forland utdyper dette i en artikkel (Stiftelsen SOR 2008):

«Når det gjelder offentlige verdier, finner vi som sagt verdiformuleringer en rekke steder. Problemet med å uttrykke dem er at de skal gjennomsyre praksis. Se på formålsparagrafene til helse- og sosiallovene, i lov om helsepersonell eller lov om pasientrettigheter, eller yrkesetiske retningslinjer. – Flotte ord! Men hvordan klarer vi å ta dette med i vår daglige praksis?»

Stortingsmeldingen og Forlands artikkel bruker jeg for å vise at på overordnet nivå er helsesektoren tuftet på et dypt forankret menneskeverd. Det store spørsmålet er hvordan

verdiene skal uttrykkes i praksis – om det skal skje via etablering av gode holdninger og kunnskaper hos den enkelte helse- og omsorgsarbeider eller via lovregulering.

Jeg forsøker å problematisere hvor vanskelig begrepene verdige, forsvarlige og nødvendige helse- og omsorgstjenester er å operasjonalisere. Skal man lage en prioriteringsforskrift må imidlertid disse begreper i noen grad operasjonaliseres (konkretiseres). Jeg kommer tilbake til dette.

Avslutningsvis i dette kapittelet vil jeg bruke et sitat fra Eli Feirings doktorgradsavhandling. Sitatet illustrerer mitt strev for å se sammenhengen mellom det teoretisk normative grunnlaget og de praktiske implikasjonene:

«Med utgangspunkt i prinsippet om rimelig sjanselikhhet har jeg hevdet at eksplisitte retningslinjer for prioritering og rasjonering er å foretrekke, fremfor implisitte beslutninger. Dette skyldes at sjanselikhhetsprinsippet begrunner en universell rett til grunnleggende helsehjelp som ikke er forenelig med beslutninger som ikke er offentlig etterprøvbare og åpne for debatt og revisjon: Beslutninger om rasjonering må kunne begrunnes slik at alle som deler målet om å finne rimelige vilkår for samfunnssamarbeidet, kan finne begrunnelsen overbevisende. Jeg har argumentert for at kravene om grunnleggende helsehjelp og felles, eksplisitte retningslinjer for prioritering og rasjonering bør gis et rettslig vern. Imidlertid fremmes ikke nødvendigvis de dårligst stiltes posisjon ved å gi materielle rettsregler på dette området» (Feiring 2003, 276)

Oppsummering

I dette delkapittelet har jeg tegnet en linje fra teoriene (de normative premissene), via deres praktiske implikasjoner (politikkutforming) til de utfordringer som oppstår når verdier skal operasjonaliseres og gjøres til mål i helsesektoren.

I delkapittelet har jeg drøftet sammenhengen mellom politisk rettferdighetsteorier og det dominerende politiske paradigme i Norge. Jeg har også drøftet hvordan de teoretiske rammeverkene bidrar til å sikre «likhet i mulighet» («equality of opportunity») og hvordan de kommer til uttrykk både på politisk og på klinisk nivå.

Jeg har vist at lovgiveren (e.g. formålsparagrafene), og faglige føringer på overordnet nivå, har et verdigrunnlag som er i samsvar med Rawls og Daniels grunnleggende teser om fordelingsrettferdighet. Jeg har ingen grunn til å tro at norske kommuner legger til grunn noe annet. Utfordringen er hvordan verdiene kommer til uttrykk gjennom praksis, både administrativ og helsefaglig sådan. Det er dette jeg vil drøfte i de neste delkapitlene.

6.2 Prioriteringskriteriene og kommunal prioriteringsforskrift

Under konferansen «Helse i Utvikling 2012» var tittelen for mitt innlegg «Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift?». Resultatet fra arbeidet med oppgaven viser at det er vanskelig å svare entydig ja eller nei til «behovs»-spørsmålet. Siri Tønnesen (Tønnesen 2011) er den tydeligste eksponenten for det standpunkt at det er et behov for en forskrift. I det følgende tar jeg selv stilling til spørsmålet om dette behovet.

Er det behov for en egen kommunal prioriteringsforskrift?

Lov og forskrift er et virkemiddel for å realisere et gode. Det er derfor av stor betydning å avgjøre om det foreligger et reelt behov i befolkningen som lovregulering kan bidra til å dekke. Velferdsstaten Norge, med sitt helsevesen, har god tradisjon for å etterkomme befolkningens behov for helsehjelp og hjelpe dem som er verst stilt. Dette kommer til uttrykk i visjonen «Likeverdig tilgang til helsehjelp av god kvalitet» (sitat fra Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2007-2011). Et viktig poeng i behovsanalysen blir da om det foreligger svikt i fordelingen av helse- og omsorgshjelp i kommunene?

Rapporter fra Helsetilsynet og oppslag i massemedia indikerer at det forekommer avvik fra ønsket standard. Men jeg har ingen systematisk dokumentasjon som viser at kommunene i 2012 ikke i det alt vesentlige yter forsvarlige og likeverdige helse- og omsorgstjenester. Lovgivning som skal sikre slike hensyn er på plass, i rikt monn (Halvorsen 2004).

Argumenter for og imot prioriteringsforskrift i kommunen

I dette avsnittet vil jeg trekke frem argumenter som taler for og imot forskrift.

Argumenter som taler mot ny lovgivning:

Tønnesen (2011), Heløe/Syse (2012), rapporter fra Helsetilsynet(2011) og Pasient- og brukerombudet i Oslo (2012) forteller at rettsregler er omfattende og vanskelig for publikum å orientere seg i. Dokumentene antyder at ressurssterke pasienter og aktive pårørende er de som i størst grad vinner frem med kravene sine. Retningslinjer, rutiner og god informasjon til publikum er relevante alternativer. Andre dokumentkilder illustrerer eksempelvis hva flertallet i Lønning II-utvalget mente om rettighetsfesting som et virkemiddel for prioritering. Utvalget foreslår alternativer som «servicemål/-erklæringer», slik jeg har nevnt i kapittel 3.4. Den kommunale helse- og omsorgstjenestelov er formulert i tråd med et lovteknisk «sørge- for- ansvar». Kommunesektoren ønsker det slik fordi lokale prioriteringer må ta hensyn til kommunens lokale forutsetninger og ulikheter i befolkningens behov. Kommunal og regionaldepartementet er av samme oppfatning:

«I samband med vedtak av ny helse- og omsorgstenestelov (jf. Prop.91 L (2010-2011)) er det gjort endringer i pasient- og brukarrettslova § 7-6. Etter denne føresegna skal klageinstansen ved handsaming av klager over kommunale vedtak etter helse- og omsorgstenestelova som ikkje gjeld helsetenester, leggje stor vekt på omsynet til det kommunale sjølvstyret ved prøving av det frie skjønnet» (Meld.St. nr. 12, 2011-2012)

Regjeringen legger stor vekt på det lokale, frie skjønnet (ibid, kapittel 6). Innføring av en kommunal prioriteringsforskrift vil i tråd med nasjonale retningslinjer kreve en bred høringsprosess og omfattende økonomiske og administrative konsekvensanalyser. Finansdepartementet er svært nøye på dette før saken går til Kongen i statsråd. Et forskriftsforslag krever grundige helse- og samfunnsøkonomiske analyser. Jeg har tidligere i kapittel tre sagt at jeg ikke har sikker informasjon om omfanget av den «urettferdige» fordeling av omsorgshjelp. Dette svekker argumentasjonen for forskrift som virkemiddel.

Virker dagens prioriteringsforskrift i spesialisthelsetjenesten?

Jeg har i kapittel 3.4 *Utfordringsbilde - spesialisthelsetjenesten* nevnt at andelen rettighetspasienter varierer mellom 15 og 25 prosent mellom helseregionene. Forskjellene er større enn demografi og sykkelighet skulle tilsi. Proposisjonen til statsbudsjett for 2013 fra Helse- og omsorgsdepartementet sier sogar at prioriteringspraksis fortsatt varierer for mye mellom regionene og innenfor de samme fagområder (Prop. 1S 2012-2013).

Helsemyndighetene, i samarbeid med de regionale helseforetakene, har forsøkt å understøtte prioriteringspraksis og forskriften gjennom prosjektet «Riktigere prioriteringer i spesialisthelsetjenesten», et prosjekt som fortsatt pågår (Helsedirektoratet 2006). Jeg har ikke funnet arbeider som samlet har vurdert effekten av forskriften på fordeling av helsehjelp mellom individer innen samme målgruppe eller mellom sykdomsgrupper. At det er betydelige forskjeller i prioriteringspraksis i spesialisthelsetjenesten viser imidlertid at forskriften, som den nå brukes, ikke er helt vellykket. Ettersom en kommunal forskrift skal regulere en praksis det er enda vanskeligere å gi klare prioriteringskriterier for, må man vente at en slik forskrift vil føre til enda mindre forskjellsutjevning enn forskriften for spesialisthelsetjenesten har gjort. At kommune-Norge, og KRD, betoner betydning av å basere prioritering på skjønn, understreker dette forhold.

Argumenter som taler for ny lovgivning:

Jeg gir i det følgende en mer detaljert fremstilling. Jeg bruker et historisk tilbakeblikk på politikkutformingene de siste 15 år når det gjelder prioritering og forskriftsfesting i

spesialisthelsetjenesten. Informantene sier at fremtidens demografiske utvikling vil skape store etterspørselsutfordringer for det offentlig finansierte helsevesen. På denne bakgrunn sier de at det er aktuelt å utrede spørsmålet om en kommunal prioriteringsforskrift for å gi rammer som forenkler beslutningene om fordeling av helse- og omsorgshjelp og som klarere definerer det offentlige ansvaret for finansiering. En forskrift som understøtter beslutningstakere på første- og annenordensnivå tråd med prinsippene fra «ansvarlighet for rimelige beslutninger, kan være et gode» (Daniels og Sabin 2008). Det er få regler som forklarer innbyggerne hva som konkret ligger i retten til nødvendig helsehjelp.

I kapittel 3.1. har jeg skrevet om formålsbestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven, kommunal helse- og omsorgstjenestelov og prioriteringsforskriften for spesialisthelsetjenesten. Stikkord fra formålsbestemmelsene er: Lik tilgang, likeverd, at befolkningen har tillit til helse- og omsorgstjenesten, muligheter for mer selvstendige liv med mestring og sosialt fellesskap. Overordnede målformuleringer har den svakhet at de er lite konkrete. Det gjør at man kan si det er et behov for konkretisering av lovregler gjennom forskrift, rundskriv og retningslinjer, slik Sosialkomiteen la vekt på i 1999 og 2003 (Høringsnotat 1999; Ot prp. nr. 63)

Informasjonen fra de tre sentrale informantene heller i retning av at forskrift kan være et virkemiddel for prioriteringer i kommunal helse- og omsorgssektor, til tross for de motforestillingene som er nevnt ovenfor. De anfører flere grunner for det.

Mine intervjuobjekter mener alle at spørsmålet om en kommunal forskrift må utredes før det kan tas standpunkt til om man bør innføre en slik. Spesielt, mener de, bør man se på hvordan kriteriene alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet kan brukes når det skal prioriteres i den kommunal helse- og omsorgstjenesten. Lønning II-utvalget sier at kriteriene er tuftet på aksepterte verdier og prinsipper som er nyttige for hele helsesektoren. Informantene, der to var medlemmer og Norheim var sekretær i utvalget, sier likevel at dagens forståelse bygger på erfaringer og medisinsk tekning i spesialisthelsetjenesten. De overlot til faggrupper å beskrive kriterienes innholdsmessige dimensjoner nærmere. Prioriteringsveiledere fra og med 2007 for 33 fagområder i spesialisthelsetjenesten er eksempler på konkretisering av kriteriene på de ulike fagområdene. Tilsvarende utviklingsarbeid har ikke skjedd for fagområder i den kommunal helse- og omsorgstjenesten.

Lønning II-utvalget etterlot en utfordring til pleie- og omsorgssektoren og fagmiljøene: «De pasienter som ikke selv kan sikre livsfunksjonene, skal ha høy prioritet. Utfordringen for

faggruppene blir å utforme anvendelige og aksepterte tildelingskriterier for pleie og omsorg på dette grunnlag»(min understrekning).

Informantene sier videre at dagens kriterier kan brukes i kommunale pleie- og omsorgstjenester hvis de knyttes til et utvidet velferdsbegrep. Jeg tror det dette er mulig innenfor rammen av det Lønning II- utvalget omtaler som kriterier for *grunnleggende og utfyllende helsetjenester* («funksjonstilstand») og prioriteringsforskriftens bruk av begrepet «livskvalitet» (forskriftens §2 andre, femte og sjette ledd (se nærmere omtale av lovreglene i kapittel tre)

Et funn jeg har gjort fra en høringsuttalelse, støtter informantenes og min antakelse at det er riktig å bruke et bredere velferdsbegrep. Barneombudet uttalte i forbindelse med forslaget til rettighetsfesting av individuell frist ved nødvendig helsehjelp: «..ved fastsettelse av fristen for rett til nødvendig helsehjelp i forhold til barn/unge, bør begrensninger i forhold til skolegang og deltagelse i vanlige aktiviteter med venner tillegges særskilt vekt» (Ot.prop.63 2002-2003, 32)

For pleie- og omsorgsformål, er *alvorlighetskriteriet* det viktigste å gå nærmere inn på. Velferd som *trygghetsfølelse, grad av avhengighet av andre* og *funksjonsnivå* må trekkes inn i vurderingene. Jeg mener at en bredere tilnærming og drøfting av innholdet i kriteriene ikke nødvendigvis må medføre endringer i gjeldende prioriteringsforskrift. Rundskriv fra sentrale helsemyndigheter eller retningslinjer kan være tilstrekkelig for kommunene. Rundskrivet som forklarer pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften for spesialisthelsetjenesten, kan revideres til et omforent, nytt rundskriv for begge forvaltningsnivåene (Helsedirektoratet, 2004).

Nytte-kriteriet er vanskeligere. Nytte i pleie- og omsorgstjenesten handler om å kompensere for funksjonstap av langvarig, nedadgående karakter. Kildene og informantene antyder at det er vanskelig å beregne velferdstap uttrykt i QALY⁹ etc. Hva som er nyttig for pasienter og brukere i pleie- og omsorgssammenheng er på den annen side veldig intuitivt: Man blir sett etter på sykehjemmet og det er godt at noen kommer innom i hjemmet for å se til at alt er bra. En rulle- eller gåstol kan lette forflytninger, likeså kan fjerning av en dørterskel eller montering av et gelender gjør det samme. Nytte kan derfor vurderes med utgangspunkt i hva som er «fornuftig – intuitivt» og mer begrunnes ut fra et basalt menneskesyn og verdigrunnlag, enn en kvantifiserbar størrelse.

Rapporten fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2012) diskuterer i liten grad prioriteringsutfordringer av annenordens karakter i kommunene. I kapitlene om psykisk helse

⁹ QALY = Quality adjusted life year

(ibid, 113-120) og rus (ibid, 103-110) gis det en nærmere drøfting av i hvilken grad det er mulig å verdsette (kvantifisere/tallfeste) kriteriene *nytte* og *kostnadseffektivitet*. Innen psykisk helsearbeid og psykisk helsevern står man ofte overfor langvarige pasientforløp, behov for tverrsektorielt samarbeid og medvirkning og stort behov for en multidisiplinær tilnærming. Jeg antar at det vil være vanskelig å gjennomføre nytteberegninger i forbindelse med langvarige pasientforløp og kronisk syke med variabel sykdomsbyrde.

Mine argumenter og avveininger ovenfor reiser i noen grad tvil om forskrift er hensiktsmessig. Finnes det andre argumenter for kommunal prioriteringsforskrift fra funn i andre kilder? Jeg gjør et historisk tilbakeblikk og spør: Hvilke behov ble lagt til grunn da det ble vedtatt å lage en prioriteringsforskrift for spesialisthelsetjenesten?

Lønning II-utvalgets rapport (NOU 1997:18) har hatt vesentlig innflytelse på lov om pasientrettigheter (LOV 1999b) og prioriteringsforskrift for spesialisthelsetjenesten året etter. I 1997 henviste Lønning II-utvalget til internasjonale erfaringer som tilsa at lovregler gav liten effekt på ønsket prioriteringspraksis. Utvalgets flertall var særlig skeptisk til rettighetsfesting av frister ved tildeling av nødvendig helsehjelp. I Sosialdepartementets høringsnotat fra 1999 om «Forskrifter om prioritering av helsetjenester m.m» (Høringsnotat 1999) refererer departementet egne forslag til lov om pasientrettigheter (Ot.prp. nr. 12, 1998-99). I stedet for rettighetsfesting, foreslo departementet virkemidler som «rett til vurdering; rett til fornyet vurdering og rett til fritt sykehusutvalg». Sosialkomiteen var derimot av en annen mening og fremmet forslag om rettighetsfesting av nødvendig helsehjelp! Komiteen mente at en slik rett ville sikre pasienten økt tilgjengelighet til helsetjenesten. Regelen finner vi i dagens lov om pasient- og brukerrettigheter §2-1b, femte ledd. Sosialkomiteen var også kjent med kvalitetsbristene i ventelistene og tilfældigheter i tildelingen av helsehjelp, en tildeling som mer skjedde etter diagnoser enn etter alvorlighet. Fagmiljøene (les: *faggrupper* slik Lønning II anbefalte) arbeidet samtidig med å utarbeide faglige premisser for tildeling av hjelp og behandlingsopplegg for å redusere variasjonen og tilfældighetene. Sosialkomiteens flertall vurderte behovet for å klargjøre hva som ligger i begrepet nødvendig helsehjelp som viktig. Komiteen viste til Lønning II-utvalgets prioriteringsgrupper (grunnleggende og utfyllende helsetjenester), kravet om helsegevinst (nytte) og at kostnadene måtte stå i et rimelig forhold til tiltakets nytte. Jeg er av den oppfatning at lovgiver og fagmiljøene nå mente at det var mulig å operasjonalisere prioriteringskriteriene i praksis. Resultatet ble nærmest en blåkopi av Lønning II- utvalgets forslag til kriterier slik prioriteringsforskriftens § 2 i dag lyder.

Bondevik(II) – regjeringen presiserer rettighetsgrunnlaget ytterligere i en odelstingsproposisjon fremlagt i april 2003 (Ot.prp. nr. 63 2002- 2003). Rettighetspasienter bør, mente regjeringen, ha rett til å vite når nødvendig helsehjelp skal tilbys (individuell frist). Brytes fristen skal behandlingen skje ved et annet sykehus eller om nødvendig i utlandet. Proposisjonen nevner at det fortsatt er stor variasjon mellom sykehus og regioner vedrørende tildeling av nødvendig helsehjelp. Flertallet hevder at individuell frist sikrer pasienter rettigheter overfor helsetjenesten og mente at rettsikkerheten ville øke hvis rettighetene fremkom via klare og lett tilgjengelige lovregler. Flertallet mente videre at rettighetsfestingen ville styrke behandlingstilbudet ved å bli et virkemiddel for styring og god ressursbruk (ibid, 26).

Høringsinstansene til proposisjonen er hovedsakelig positive til forslagene om nye rettigheter, men påpeker svakheter ved gjeldende prioriteringspraksis. Mange sykehus sier at vurderingskriteriene i forskriften er «vage» og for lite innholdsbestemt. Bruken av kriteriene krever stor grad av medisinsk faglig skjønnsutøvelse. Det er da ikke til å unngå at det vil oppstå variasjoner i tildeling av helsehjelp selv ved like tilfeller (ibid, 32).

Innføringen av prioriteringsforskriften skyldtes, etter min mening, to hensyn. For det første skyldtes den at det var behov for å definere nødvendig helsehjelp som passet inn i en etisk og klinisk ramme. For det andre var beslutningen politisk: Rettighetsfesting var et effektivt virkemiddel for å skape individuelle rettigheter.

Synspunktene ovenfor, erfaringene fra spesialisthelsetjenesten, argumentasjonen i forbindelse med lovarbeidene og andre sentrale dokumenter, er momenter som trekker i retning av at det bør komme en kommunal prioriteringsforskrift. Effektene av en forskrift anvendt i kommunene vil først komme etter mange år. Dette er i seg selv ikke et godt argument mot å innføre en forskrift, da det for spesialisthelsetjenesten har gått 12 år siden innføringen av forskriften

Informantene Førde, Lønning og Norheim har også synspunkter som støtter argumentasjonen for en kommunal prioriteringsforskrift. Førde og Norheim sier at forskriftsfesting kan bidra til mer ensartet og rettferdig praksis. Forskrift, anvendbare kriterier og subsidiært nye retningslinjer, skaper en ramme for faglig skjønnsutøvelse. Regelverk kan støtte helse- og omsorgspersonell i konkrete beslutningssituasjoner. Regelverk er til hjelp både for kommunene og pasientene/ pårørende, både som grunnlag for å saksbehandle og for å klage. Doktorgradsavhandlingen til Siri Tønnesen har tilsvarende funn (Tønnesen 2011). Førde og Tønnesen henviser også til et dydsetisk perspektiv i sin argumentasjon: Helse- og omsorgspersonell har behov for klarere retningslinjer for å kunne arbeide i et verdimessig vanskelig spenningsfelt. Faglighet og

motivasjonen for å trøste, lindre og gi god omsorg er større enn tilgjengelige innsatsfaktorer som penger og personell. Regelverk og retningslinjer kan avhjelpe disse dilemmaene i situasjoner der vanskelige verdivalg og prioriteringer oppstår.

Lønning er mindre eksplisitt i sin støtte til et regelverk. Han sier det «kan forsøkes» som supplement til andre virkemidler, eksempelvis økonomiske. Lønning, politiker som han er, trekker likevel opp rettighetsfesting som et virkemiddel. Morgendagens eldre og uføre er ingen ensartet gruppe. De har sterke forventninger til at individuelle behov for pleie- og omsorgstjenester skal imøtekommes. Lønning anbefaler derfor at kriteriene for tildeling av helse- og omsorgshjelp gås igjennom på nytt. Han vektlegger i større grad behovet for en grundig diskusjon om hva «grunnleggende helse- og omsorgstjenester» skal inneholde av tjenester og som det offentlige finansierer fullt ut. Befolkningens forventninger til morgendagens pleie- og omsorgstjenester, og fordelingen av disse tjenester, vil bli tydeligere innenfor en forskriftsramme som presiserer pasient- og brukerrettighetene.

Kommunene har et stort «sørge- for- ansvar» på helse- og omsorgsområdet. Dagens lovverk gir kommunene frihet til i stor grad å organisere sine tjenester som det passer dem og til å anvende faglig skjønn når det prioriteres. Gjennomgang av dokumenter fra KS og kommunesektoren, viser at kommunene i stor grad makter å tilby innbyggerne nok velferdstjenester. Et spørsmål jeg stiller er i hvilken grad alt skal være «likt» med dagens kommunestruktur og vårt representative lokaldemokrati og hvor mye «ulikhet» vi bør tolerere mellom kommunene. Kommunesektoren og KS erkjenner kvalitetsbrist med hensyn til internkontroll, styring og ledelse. Rådmannskollegiets initiativ «Orden i eget hus» er et tiltak for å bedre egenkontrollen i kommunene, for slik å unngå uforsvarlige hendelser og lovbrudd. Helsetilsynet påpeker at det er variabel kompetanse og kvalitet i saksbehandlingen i tråd med forvaltningslovens bestemmelser. (Helsetilsynet 2011). Tilsvarende funn gjør jeg i rapporter fra pasient- og brukerombudene.

Rawls postulerer at et samfunn kan akseptere ulikheter, så fremt man tar hensyn til de verst stilte (jf. «forskjellsprinsippet»). I samtale med helsejurister som jobber i statsforvaltningen, vil disse ikke akseptere ulikheter i tilgang til helse- og omsorgshjelp fordi dette bryter med «nasjonale omsyn», sentrale politiske føringer og lovgivning. Utsagnene fra juristene er således mer «egalitære» enn det jeg oppfatter Rawls uttrykker. Retningslinjer, veiledere og eventuell prioriteringsforskrift med kriteriene *alvorlighet*, *nytte* og *kostnadseffektivitet* forskrift kan være hjelpemidler for kommunene til å fordele tilbudene i befolkningen på en mest mulig rettferdig måte. I kapittel tre har jeg referert til dokumenter og kilder som viser den politiske argumentasjonen for å innføre rettighetsfesting av nødvendighet helsehjelp i

spesialisthelsetjenesten. Hensynet til «å sikre tilgang til spesialisthelsetjenesten» ved å etablere materielle rettigheter via lovgivningen, veide tungt i beslutningsprosessene og for Stortingsflertallet. Det er mulig å videreføre denne argumentasjonen når det gjelder «grunnleggende helse- og omsorgstjenester» i kommunal sektor.

Lov om pasient- og brukerrettigheter hjemler prioriteringsforskriften for spesialisthelsetjenesten i § 2-1b. Loven er endret etter juni 2011 i en egen paragraf 2-1a (*rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste*). I paragrafens femte ledd er det hjemmel for å fastsette forskrifter «.. om hva som skal anses som helse- og omsorgstjenester som pasient og bruker kan ha rett til». Her har lovgiver med andre ord sikret et mulig hjemmelsgrunnlag for kommunal prioriteringsforskrift om dette skulle vise seg (politisk) ønskelig.

Feiring refererer til Rawls i konklusjonen i sitt doktorgradsarbeid. Hun sier at rettighetsfesting er et bedre virkemiddel for «likhet i mulighet» enn «administrative vedtak alene» (Feiring 2003, 276f).

«Både kravet om universell tilgang til grunnleggende spesialisert helsehjelp og kravet om nasjonale retningslinjer for prioritering og rasjonering, bør gis et rettslig vern»... «Dagens rettighetsfesting av rett til vurdering synes fordelaktig sammenliknet med administrativt fastsatte retningslinjer for tilgang til spesialisert helsehjelp. Imidlertid er det usikkert om rett til nødvendig helsehjelp bidrar til å styrke den enkeltes rettsstilling og krav på fellesskapets ressurser»(ibid, 277).

«Den norske prioriteringsmodellen lar seg med visse forbehold forsvare innenfor rammen av prinsippet om rimelig sjanselikhhet og forskjellsprinsippet. Imidlertid er det grunn til å være oppmerksom på at rasjoneringsbeslutninger ikke vil være akseptable i moralsk forstand dersom beslutningen bygger på effektivitetsvurderinger uten tilstrekkelig dokumentasjon med utgangspunkt i adekvate effektmål, en irrelevant nyttevurdering, urimelig bruk av indikator-kriterier som alder eller livsstil, mangel på likebehandling med andre pasienter som med samme behov og forventet behandlingseffektivitet har fått tilbud om et tiltak den aktuelle pasienten nektes ut fra en kostnadsvurdering, eller et mer eller mindre tilfeldig bestemt forhold mellom effekt og kostnader» (ibid, 276)

Første ledd i sitatene viser til «spesialisert» helsehjelp, men jeg ser ingen grunn til at prinsippene Feiring trekker frem her ikke kan gjelde for hele helsesektoren. Hun sier at rettighetsfesting av «nødvendig helsehjelp» uten nærmere innholdsbeskrivelse ikke fører helt frem hvis formålet er å sikre universell tilgjengelighet:

«Retningslinjene bør være eksplisitte, offentlig etterprøvbare og åpne for debatt og revisjon» (ibid, 277)

Sitatene berører flere av de problemstillingene jeg tar opp i denne masteroppgaven. De omtaler mulighetene som ligger i rettighetsfesting (forskrift). De tar til orde for å gjennomgå de gjeldende kriterier for prioritering, og måten de operasjonaliseres på, på nytt. De peker endelig på betydningen av å etablere legitimitet for de prioriteringsbeslutningene som fattes via «fornuftige» prosedyrer (Daniels/Sabin og Nasjonalt råd som eksempler). Feirings sitater gjelder, som vi har sett, spesialisthelsetjenesten. De er like relevante for den kommunale helsetjeneste.

Informantene mener at det er «verdt å prøve» forskriftsveien. Ovenfor er det nevnt argumenter både for og imot å følge deres forsiktige råd. Mitt standpunkt er mer forsiktig enn informantenes. Jeg mener spørsmålet bør utredes nærmere før man eventuelt velger forskriftsveien, men ut fra det siktemål at forskriftsveien antagelig er den beste. En eventuell forskrift bør i det minste innebære at man fikk definert hvilke tjenester som er grunnleggende, allmenne helse- og omsorgstjenester, og som alle, når behovet er der, skal ha krav på.

Oppsummering

Jeg har så langt i dette kapittelet søkt å balansere argumenter for og i mot å vedta en kommunal prioriteringsforskrift. Jeg har presentert argumenter pro et contra. Jeg viser at problemstillingene både må ses innenfor en teoretisk og en praktisk forståelsesramme. Man kan ikke bare gå frem deduktivt. Man må ta hensyn til det politisk mulige og praktisk hensiktsmessige.

De problemstillingene jeg har omtalt i oppgaven og den drøftingen jeg har i dette kapittelet inviterer til engasjement og offentlig debatt. Det er jo også det både Rawls og Daniels inviterer til i et «pluralistisk samfunn med frie borgere som samarbeider».

6.3 Stat og kommune – Ansvar for rimelige beslutninger

Jeg innleder avsnittet med et sitat fra Inge J. Lønning:

«Det ligger en innebygget spenning i vårt system fordi det er basert på kommunalt selvstyre helt tilbake til 1837. En grunnleggende del av demokratiet er dette lokale selvstyret.

«Jeg pleier jo av og til å sammenfatte det norske dilemmaet ut fra den politiske debatt; alle er tilhenger av lokalt selvstyre, unntagen når den fører til forskjeller.

«Men kanskje er dette området (pleie- og omsorg, min merknad) det som er best egnet til å belyse problemstillingen helt generelt i forholdet mellom det lokale selvstyret og den nasjonale likhetstankegangen.....»

Stortingsmeldingen Stat og kommune – samspel og styring fra 2012

Det kongelige kommunal- og regionaldepartement (KRD) la i mai 2012 frem for Stortinget meldingen «Stat og kommune – samspel og styring» (Stortingsmelding 2011-2012). Fra kapittel seks *Om verkemiddel for styring og dialog med kommunesektoren*, siterer jeg: «Når individuelle rettår ikkje er knytte til objektive faktorar, som til dømes alder, skal det vere eit siktemål at lovgjevinga gjev rom for lokal tilpassing ved oppfyljing av rettane» (ibid, 46).

Jeg gir her et sammendrag av kapittelet med noen egne vurderinger: Fra 1999 til 2009 har det vært en markant økning i antallet lover og forskrifter som regulerer aktiviteten i kommunene på områdene grunnskole, helse, pleie og omsorg (Difi 2010). KRD mener at mengden av statlige reguleringer begrenser den lokale handlefrihet. Det er en motsetning i meldingens budskap når den samtidig sier at grunnleggende rettigheter krever nasjonal lovgivning. I meldingen sies det således blant annet at individuelle rettigheter gir mer forutsigbarhet for tjenestemottaker om hva de kan forvente av kommunene. Lover og rettighetene sikrer likeverdig tilbud uavhengig av bosted og hjelpebehov. Meldingen trekker frem pasient- og brukerrettighetsloven som eksempel.

Drøfting

Maktfordelingsprinsippene mellom stat og kommune i Norge, gjør det åpenbart for meg at nasjonale hensyn alltid vil måtte balanseres mot lokale hensyn. Her vil det alltid være et spenningsforhold.

Jeg omtaler nedenfor ulike former for formelt samarbeid mellom kommuner og mellom kommuner og stat som kan være med på å redusere spenningsforholdet.

Lønning II- utvalget diskuterer om det er behov for å detaljregulere grunnleggende helse- og omsorgstjenester. Jeg har tidligere referert Helsekomiteens uttalelse i innstillingen til ny kommunal helse- og omsorgslov (april 2011) der den ber departementet være oppmerksom på om helse- og omsorgstilbudene blir forsvarlige i tiden som kommer. Komiteen gir uttrykk for en bekymring vedrørende lovens overordnede formuleringer som ligger i «sørge- for- ansvaret».

John Rawls sier at når «grunnleggende institusjoner» er etablert, vil det være opp til lovgiver og andre organer å arbeide ut regelverk og annen veiledning (Rawls 2002). Det er disse organene som har oversikt over faktagrunnlaget både hva gjelder ressurser og behov. Erfaringene de siste

10-15 år bærer bud om at (teoretiske) prinsipper alene ikke kan legges til grunn. Jeg ser det som interessant i denne sammenheng at akademiske miljøer nå er blitt mer opptatt av «prosedyrerettferdighet», altså av at det tas hensyn til hva som er politisk mulig og praktisk hensiktsmessig. Det etiske rammeverket «Accountability for Reasonableness» - Ansvar for rimelige beslutninger – har fire kriterier (prosedyrekrav) for hvordan aktører og interessenter kan finne løsninger som er akseptable for alle. (Daniels og Sabin 2008). Lokaldemokratiprojektet i regi av KS, Nasjonalt råd for kvalitet i helse- og omsorgstjenesten og konsultasjonsordningen mellom KS, Regjeringen og enkelte sektordepartementer, er eksempler på andre tiltak som har mye til felles med forutsetningene i det etiske rammeverket Daniels og Sabin har utviklet.

Om lag 70 % av befolkningen bor i kommuner med mer enn 20 000 innbyggere (43 kommuner). Mange Norske kommuner er små. 243 kommuner har færre en 5000 innbyggere. Slike små og mellomstore kommuner har ofte vanskelig for å få tilstrekkelig administrativ og helsefaglig kapasitet og kompetanse. Prioriteringsarbeid krever betydelig slik kapasitet og kompetanse. Kommuneloven gir derfor rom for ulike frivillige samarbeidsordninger, som interkommunale selskap og samkommuneordninger. Det er neppe bred politisk vilje til å tvinge kommuner sammen i større enheter. Det er derfor grunn til å tro at det vil bli betydelige ulikheter kommuner imellom både når det gjelder beslutningsprosedyrer og tjenestetilbud og – kvalitet. Metodikken Nasjonalt råd anvender for å ta stilling til prioriteringsspørsmål er lite tilpasset til små enheter. Rådet har (derfor) også et svært lite erfaringsmateriale fra mindre kommuner. KS, i samarbeid med Senter for medisinsk etikk, har for tiden et prosjekt som går ut på å etablere lokale etikkutvalg. Erfaringer fra dette arbeidet kan kanskje bli nyttig hvis det blir etablert kvalitetsutvalg for helse- og omsorgstjenesten i kommunene. KS mener det er verdt å lage forsøk med slike utvalg i kommunene.

Veilederen «Retningslinjer for retningslinjer» er til godkjenning i Helse- og omsorgsdepartementet (upublisert, Helsedirektoratet 2012). Veilederen viser hvilke krav som gjelder for involvering av sentrale aktører og interessenter når retningslinjer skal utarbeides. Regjeringens utredningsinstruks og krav til konsekvensutredning er en del av grunnlaget for denne veilederen.

Inge Lønning fremhever at Nasjonalt råd er en møteplass, «kanskje det eneste», som ivaretar og samordner sektorinteresser, og gjør det på en god måte,. Han er mer skeptisk til om de politiske partier klarer å ta de prinsipielle prioriteringsspørsmål opp til debatt. Spørsmålet om egenandel ved assistert befruktning (2000-2001) og offentlig finansiering av tannhelsetjenester (2007) var to anledninger til å ta opp spørsmålet, anledninger som imidlertid ikke ble benyttet godt. Lønning er

ikke helt tilfreds med hvordan Stortinget diskuterer viktige saker i plenumssesjonene (det er oftest representantene fra de ulike komiteene som møter alene i Stortingssalen når saker avgjøres).

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten

Jeg har skrevet om rådet i kapittel 2.3. Rådet er evaluert av oppdragsgiveren (HOD) og har fått nytt mandat (for perioden 2011-2015). Tidligere medlemmer har vurdert rådet som en god arena (Ringard 2010).

Rådet har få saker fra kommunal helse- og omsorgssektor. Rådets leder har støttet dette mastergradsarbeidet fordi han ser behov for å diskutere prioriteringsprinsipper i kommunene (jf. nytt punkt i mandatet). I de dokumentene masteroppgaven refererer til, er det svært lite omtale av fordelingsproblematikk og prioriteringer i kommunene.

Informantene Lønning, Førde og Norheim støtter at rådet diskuterer de problemstillingene masteroppgaven beskriver. Som nevnt ovenfor er mange kommuner små, og rådet kan ha en nasjonal og rådgivende funksjon for kommunene. Mange kommuner trenger sannsynligvis støtte til å håndtere saker som innebærer vanskelige verdikonflikter. Innføring av høyteknologisk medisin i pasientens hjem (e.g. hjemmerespirator og dialyse) og oppgaveoverføring fra helseforetak gjennom Samhandlingsreformen illustrerer behovet (e.g. døgnbasert øyeblikkelig hjelp plikt i kommunene). På hvilket grunnlag skal kommunene si at pasienter som er hardt skadd i trafikkuulykke, eller har en alvorlig, progredierende sykdom, skal behandles på (forsterket) sykehjem versus i eget hjem?

Norheim tar opp fastlegens rolle i prioriteringssammenheng. Jeg nevner det her, selv om jeg har avgrenset oppgaven til pleie- og omsorgssektoren. Fastlegene foretar ofte vanskelige verdimessige avveininger om hvem de skal prioritere for innleggelse i sykehus eller for å få et kommunalt tilbud. Dagens prioriteringskriterier er også utfordrende for fastlegene. De må ta hensyn til pasientens livssituasjon, arbeidsdeltakelse og miljømessige faktorer som påvirker sykdomsbilde og prognose. Jeg har tidligere i kapittelet pekt på at dagens kriterier for ytelse av helse- og omsorgstjenester i kommunal sammenheng bør settes inn i en bredere velferdssammenheng. Fastlegene møter daglig prioriteringsutfordringer i sin praksis. Oppgavene strekker seg fra helsefremmende, kurative oppgaver til øyeblikkelig hjelp og legevakt. Norheim mener at nasjonalt råd for kvalitet og prioritering bør få fremlagt prioriteringsproblemstillinger fastleger blir stilt overfor som egen sak. Jeg antar at lesere av masteroppgaven vil stille spørsmål om hvorfor jeg ikke har behandlet fastlegeordningen nærmere. Geir Sverre Braut, assisterende direktør i Statens

helsetilsyn uttaler i et intervju: «Vi meiner at allmennlegen har ei nøkkelrolle i prioriteringssamanheng og som portopnar til spesialisthelsetenesta» (Utposten 2000)

Jeg har gjort en eksplisitt avgrensning i oppgavene ved å bruke tildeling av pleie- og omsorgshjelp som «case» i oppgaven. Eksemplet (caset) er brukt for å illustrere prioriteringskriteriene bedre og for å ha noe gjenkjennelig som utgangspunkt for videre debatt og utredningsarbeid.

Behov for et nytt rammeverk, som ivaretar mer enn inngangen til spesialisthelsetjenesten

I løpet av arbeidet, har en spesiell problemstilling blitt klarere. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering har sagt at et «felles rammeverk som dekker hele behandlingsforløpet – ikke bare inngangen til spesialisthelsetjenesten» antagelig trenges. Kan «inngangen» bli en felles prioriteringsforskrift? I kapittel 6.2 har jeg vurdert grunnlaget for å innføre en kommunal prioriteringsforskrift. Jeg har argumentert for at en slik krever at det først gjøres et betydelig utredningsarbeid. Det er imidlertid åpenbart at en felles prioriteringsforskrift for hele sektoren vil bety en vesentlig heving av ambisjonsnivået når det gjelder den nasjonale prioriteringspolitikk i helse- og omsorgssektoren.

Et juridisk rammeverk er et av flere strukturelle virkemidler man kan bruke i prioriteringspolitikken. Man kan også bruke økonomiske, helsefaglige, pedagogiske og organisatoriske virkemidler. Inntektssystemene for henholdsvis spesialisthelsetjenesten («ressursbehovsindeks») og kommunene (rammetilskudd basert på «kostnadsnøkkelen») er to separate rammeverk for finansiering. I Danmark er regionene ansvarlige for å finansiere helseforetakene. Helseforetakene inkluderer også primærlegene. Fastlegeordningen i Norge har en komplisert finansieringsstruktur med bidrag fra stat (refusjoner), fra kommune (fastlønn og per capita-tilskudd) og fra pasientene (egenandel). Fremskrittspartiet foreslår at eierskap og finansiering av sykehjemmene burde være et statlig anliggende. Mitt poeng med disse sideblikkene er at hovedregelen er at de som er ansvarlig for en tjeneste også bør være ansvarlig for å finansiere den. Komplekse strukturer som involverer flere aktører og forvaltningsnivåer kan gi styringsvansker. Budsjett- og økonomikontroll er en forutsetning for prioritering. Samhandlingsreformen er et eksempel på en slik komplisert struktur. Et rammeverk som en felles prioriteringsforskrift reiser mange vanskelige problemstillinger. Jeg har ikke anledning å gå nærmere inn på disse i denne masteroppgaven, kun gi noen antydninger og mulige alternativer i det som følger nedenfor.

Øremerkede midler er et mulig alternativt virkemiddel til rettighetsfesting og ny felles prioriteringsforskrift. Det er mulig å tenke seg at grunnleggende helsetjenester fullt ut finansieres via øremerkede midler. Slik kan basale velferdstjenester sikres.

Av pedagogiske virkemidler er det naturlig å trekke frem faglige rammer (retningslinjer og rundskriv). Rundskrivet fra Helsedirektoratet om pasientrettighetsloven og prioriteringsforskriften (Helsedirektoratet 2004) og senere prioriteringsveiledere er også pedagogiske virkemidler.

Dagens helse- og omsorgstjenestelov er i stor grad harmonisert med en rekke andre lover som spesialisthelsetjenesteloven, folkehelseloven og pasient- og brukerrettighetsloven, for å nevne noen. I helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 6 *Samarbeid mellom kommuner og regionale helseforetak mv.*, er det krav om å inngå avtaler og samarbeid mellom kommune og helseforetak. Avtalene skal omhandle samarbeid om øyeblikkelig hjelp. Kommunens skal også etablere øyeblikkelig hjelp døgntilbud (§ 3.5, tredje ledd). I kapittel 11 *Finansiering og egenbetaling* er det krav om kommunal medfinansiering av spesialisthelsetjenester (§11-3) og pålegg om finansieringsansvar for utskrivningsklare pasienter (§11-4). (LOV 2011; Prop. 91L).

Disse nye pliktene og oppgavene påvirker «inngangen til spesialisthelsetjenesten». Samarbeidet og avtalene gjør at pasientstrømmene mellom ulike tilbud og forvaltningsnivå vil ta flere retninger. Mange av forflytningene vil gjelde de samme pasientene, personer som ofte har et kronisk og sammensatt sykdomsbilde. I Norge er det etablert et verdigrunnlag med kriterier som er politisk behandlet og har allmenn akseptasjon i helse- og omsorgssektoren. Med tanke på den nære interaksjonen som oppstod mellom kommune og helseforetak fra 2012, er spørsmålet om felles kriteriesett for prioritering og forskrift i samspillet mellom disse to aktørene en viktig problemstilling i mastergradsoppgaven.

Andre problemstillinger som nevnt i sammendraget

I kapittel 6.1, 6.2 og 6.3 er problemstillingene fra kapittelet *Sammendrag*, flettet inn i en løpende og drøftende prosatekst. Det er to andre problemstillinger fra sammendraget jeg spesielt vil trekke frem:

1. Informantene ønsker en bredere gjennomgang av hele egenbetalingsfeltet. Spesielt Lønning, men også Norheim, vil ha en gjennomgang av bruk av graderte egenandeler. Lønning anfører at problemstillingen ikke er høyt på den politiske agendaen. Jeg viser til kapittelet *Materialet fra informantene*. De økonomiske forutsetningene har de siste 15-20 år vært gode i Norge. Hardere prioriteringer og en mer brutal avgrensing av det offentliges finansielle ansvar har ikke

vært tvingende nødvendig. Lønning antyder at velgerne ikke ønsker debatten om slike, mer utfordrende prioriteringer. Lønning sier at mangfoldet av egenandeler overrasker mange når de eller pårørende kommer i en situasjon som fordrer langvarig helse- og omsorgshjelp.

I Norge er det egenandelstak ved bruk av helsetjenester (fastlege, psykolog og medisiner på blå resept). I pleie- og omsorgssektoren er det egenandel på praktisk bistand i hjemmet, som både er inntektsavhengig og har et øvre tak på kr. 6800,-. Jeg har ikke funnet dokumentasjon som viser at dette fører til sosial ulikhet i helse. Om det reduserer etterspørselen etter nødvendige helse- og omsorgstjenester for de sykeste, har jeg ei heller grunnlag for å uttale meg om. Det er derfor usikkert om bruk av egenandeler i pleie- og omsorgssektoren har negative fordelingsmessige konsekvenser ved at de sykeste velger nødvendig omsorgshjelp bort.

Hovedeffekten ved egenandeler er å redusere etterspørselen. Helt eller delvis graderte egenandeler, som dekker kostnadene for tjenester innen prioriteringsgruppen supplerende eller mindre nødvendige helsetjenester, kan ha budsjettmessig betydning i dårligere økonomiske tider ved å sikre effektiv allokering til grunnleggende helsetjenester. Disse tjenester blir skjermet og fullt ut finansiert av det offentlige. Et hovedbudskap hos Daniels og Sabins er at de vanskelige prioriteringsspmål bør bli diskutert og tatt stilling til i forkant av perioder med dårlig ressurstilgang. *Setting limits fairly- Learning to share resources for health* er illustrerende for deres poeng.

2. Den andre problemstillingen jeg vil ta frem fra sammendraget er den fremtidige mulighet til å få styringsinformasjon som vil gjøre det lettere å gjøre gode prioriteringer. I 2003 la Sosialkomiteen vekt på at registrering i Norsk pasientregistre ble gjort obligatorisk (NPR-record), slik at man på denne måten kunne få mer og mer pålitelig informasjon om pasientgrunnlag og klinisk aktivitet – noe som vil være til stor nytte i prioriteringsarbeidet (Ot.prp.nr.63 2002-2003). NPR leverer i dag en rekke data fra hele spesialisthelsetjenesten (NPR-melding). NPR tilbyr kommunene data om bruk av sykehus tjenester og diagnosegrupper. I dette ligger muligheter for å følge aktiviteter, ressursbruk og hvem som får tjenester. Dette er nærmere beskrevet i artiklene til Førde et al og Braut (Førde 2011; Braut 2011).

IPLOS, omtalt i kapittel 3.5, ble kommunene pålagt å bruke fra 2006. Kvaliteten var varierende før 2009/2010, men er nå bedre og gir kommunene god innsikt i funksjonsnivå og tjenestebehov blant innbyggere som søker pleie- og omsorgshjelp. Det vil altså gradvis bli god datatilgang på tvers av forvaltningsnivåene. Slik tilgang har lenge vært etterspurt av administrasjon, helsepersonell og politikere. Datasetsene vil tjene tjenesteytingen, gi innsikt i helsebehov og gi bedre prioriteringsbeslutninger.

Oppsummering

På konferansen «Helse i Utvikling 2012» innledet professor Inge Lønning og svarte på spørsmålet om «Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift» med «Ja, men....». Lønning fortsatte å utdype dette «men» ved å vise til pro et contra-argumenter som jeg har redegjort for i dette kapittelet. Direktør Sigrun Vågeng i KS var innleder etter Lønning og svarte på spørsmålet med «Nei, men....». Vågeng resonnererte ved å vise til at kommunene allerede i dag tar seg av en omfattende oppgaveportefølje på velferdsområdet, og gjør det på en tilfredsstillende måte. Hun henviste også til formannskapslovenes tilblivelse fra 1837 og til at kommunenes selvstendige rolle er en vesentlig forutsetning i vårt demokrati. Hun påpekte at kommunen er best kjent med befolkningens behov og kjenner de lokale forutsetningene for å finne frem til gode (prioriterings)løsninger. Hun mente at staten må ha tillit til at kommunene er i stand til å levere velferdstilbud på en god måte. Hvis det fra statens side ble tatt initiativ til å innføre nytt regelverk, forutsatte hun at dette skjedde i nær dialog med kommunesektoren.

Mitt svar til hovedspørsmålet i masteroppgaven «Prioriteringsforskrift i kommunenes helse- og omsorgstjeneste- er det behov for en lovmessig regulering?» er hverken ja eller nei.

Masteroppgaven har blitt lang pga. et stort tilgjengelig kildemateriale, og vanskelige både teoretiske og praktisk-politiske vurderinger. Min veileder mente også jeg skulle fullføre mine resonnementer helt ut fordi problemstillingene er kompliserte.

Masteroppgavens sekundære målsetning er å identifisere relevante problemstillinger hva gjelder prioriteringspolitikk. På bakgrunn av rettferdighetsteoriene til Rawls og Daniels, empiriske data, skriftlige og muntlige kilder, har jeg kunnet beskrive en rekke problemstillinger og drøfte disse ut fra et verdimessig og praktisk, operativt grunnlag. På konferansen «Helse i Utvikling» merket jeg et sterkt engasjement for å løfte frem kommunenes utfordringer på prioriteringsområdet.

Perspektivene var mange, innspill om valg av virkemidler tilsvarende. Det var mange som ønsket en debatt om prioriteringsprinsipper i kommunene og det var flere som fremmet synspunkter og argumenter til fordel for en prioriteringsforskrift. Samtidig var det mange som hevdet at det var nok statlige reguleringer. Konferansen og mitt innlegg i denne var en «prøveforelesning» for meg – jeg fikk prøvd mine synspunkter og delta i et ordskifte med akseptasjon for «legitim uenighet».

Jeg håper derfor at min omfattende gjennomgåelse av problemstillingene kan brukes av andre i en offentlig debatt og i det videre utredningsarbeid.

Jeg takker professor Ole Berg for en enestående veiledning, for språklige presiseringer og tålmodighet med mitt arbeid.

Litteraturliste

- Asplan Viak – Argument (2008):** *Kommunetermometeret – hvilken velferd får vi med dagens økonomi?* I: KS, Rapport FoU-prosjekt. 2008. www.ks.no
- Baldersheim H, Rose LE (2011):** *Hvordan fungerer lokaldemokratiet? Kartlegging av innbyggernes og folkevalgtes erfaringer og oppfatninger.* I: KS, Rapport. ved Universitetet i Oslo, Institutt for statsvitenskap www.ks.no
- Bang H (2008):** «Effektivitet i lederteam – hva er det, og hvilke faktorer påvirker det?» I: *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 45, 272-86
- Berg O (2005):** *Fra politikk til økonomikk.* Oslo: Den norske legeforening, Tidsskriftets skriftserie.2005.
- Braut GS (2011):** «Fagleg autonomi krev fagleg samarbeid». I: *Tidsskr Nor Legeforen*, 131, 1872
- Daniels N (1985):** *Just Health Care.* Cambridge: Cambridge University Press
- Daniels N (2008):** *Just Health – Meeting Health Needs Fairly.* Cambridge: Cambridge University press
- Daniels N, Sabin J (1997):** “Limits to Health Care: Fair Procedures, Democratic Deliberation, and the Legitimacy Problem for Insurers”. I: *Philosophy & Public Affairs.*, 26, No. 4, 303-50.
- Daniels N, Sabin J (2008):** *Setting limits fairly. Learning to share resources for health.* London: Oxford University Press
- Difi (2010):** *Statlig styring av kommunene* I: Oslo, Rapport 2010:4. www.difi.no
- Elster J (1992):** *Local Justice: How institutions allocate scarce goods and necessary burdens.* Russell Sage
- Feiring E (2003):** *Rettferdig rasjonering av sykehusbehandling. Om den norske modellen for prioritering mellom pasienter med behov for spesialisert helsehjelp.* Dr. polit. avhandling, Institutt for statsvitenskap, Universitetet i Oslo.
<http://www.sv.uio.no/isv/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/arkiv/fulltxt/Elifeiring.pdf> [08.11.2012]
- FOR 2000-01-12 nr. 1208:** Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften) www.lovdata.no
- FOR 2003-06-27 nr 792** Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. www.lovdata.no

FOR 2010-11-12 nr 1426 Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien) www.lovdata.no

FOR 2011-12-16 nr 1349 Forskrift om egenandel for kommunale helse- og omsorgstjenester.

www.lovdata.no

FOR 2012-06-28 nr 698 Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos lege. www.lovdata.no

FOR-2002-12-20-1731 Forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten. www.lovdata.no

FOR-2005-10-27-1255 Forskrift om Kommunalt rapporteringsregister. www.lovdata.no

FOR-2006-02-17-204 Forskrift om pseudonymt register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk. www.lovdata.no

Fusa-dommen. Rt. 1990 s.874. www.lovdata.no

Førde OH, Breidablik HJ, Øgar P (2011): «Truar skilnadene i tilvisingsratar målet om likeverdige helsetenester?» I: *Tidsskr Nor Legeforen*, 131, 1878-81

Halvorsen M (2004): «Nødvendig helsehjelp som redskap for prioriteringer». I: *Lov og rett* 43, nr. 3, 143-56

Helse- og omsorgsdepartementet (2012): «Om den juridiske og faglige status rundskriv, retningslinjer og veiledere har for kommunesektoren på helse- og omsorgsområdet» I: Brev datert 08.05.2012, referanse 201104788-/KTA/HJS. Offentlig elektronisk postjournal.. www.regjeringen.no

Helse- og sosialombudet i Oslo (2012): Årsmelding 2011. www.ombudet.no

Helsedirektoratet (2004): IS- 12/2004. *Lov om pasientrettigheter*. I: Oslo: Helsedirektoratet, rundskriv.

Helsedirektoratet (2006): «Samarbeidsprosjektet riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten». I: Brev, Sosial- og helsedirektoratet saksnr. 05/3478. Offentlig elektronisk postjournal www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2008): IS -1453 *Prioritering i kommunehelsetjenesten - Utvalgte tema*. I: Oslo, Rapport Helsedirektoratet. www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2008b): IS – 1545 *Utviklingstrekkrapport 2008: Skapes helse, skapes velferd - helse-systemets rolle i det norske samfunnet*. I: Oslo: Rapport Helsedirektoratet www.helsedirektoratet.no

Helsedirektoratet (2011): «Opplæring i bruk av prioriteringsveiledere». I: Oslo: Brev Helsedirektoratet, saksnr. 11/161. Offentlig elektronisk postjournal. www.helsedirektoratet.no

- Helsedirektoratet (2012).** IS -1967 «Prioriteringer i helsesektoren – Verdigrunnlag, status og utfordringer». I: Oslo: Rapport Helsedirektoratet www.helsedirektoratet.no
- Helsedirektoratet (2012b):** IS- 1977 «Overordnede trekk og samhandling – pleie- og omsorgsstatistikk gir ny innsikt». I: Oslo: Rapport Helsedirektoratet www.helsedirektoratet.no
- Helsetilsynet (2011):** *Krevende oppgaver med svak styring. Samlerapport fra tilsyn i 2010 med kommunenes sosial- og helsetjenester til eldre*. I: Oslo: Rapport Statens Helsetilsyn. www.helsetilsynet.no
- Heløe LA (2012):** «Fra paternalisme til pasientrettigheter». I: *Tidsskr Nor Lægeforening*, 132, 434-6
- Høringsnotat (1999) Sosialdepartementet:** *Forskrifter om prioritering av helsetjenester og rett til helsehjelp, ventelisteregistering og reiseutgifter ved fritt sykehusvalg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/ryddemappe/hod/norsk/dok/andre_dok/hoeringsnotater/forskrifter-om-prioritering-av-helsetjen.html?id=410568 [15. okt. 2012]
- Isaksen TR (2012):** “Ronald Dworkin: Justice for Hedgehogs, Amartya Sen: The Idea of Justice. Bokomtale” I: *Nytt norsk tidsskrift, Universitetsforlaget*, 2, 200-208
- Iversen T (2008):** «Effektivitets- og fordelingsvirkninger av egenbetaling for helsetjenester». I: *Helsetøkonomisk forskningsprogram- HERO, Institutt for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo. Skriftserie 2008, 11*. <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/nettverk/hero/publikasjoner/> [07.11.2012]
- Kjeldstadlid K (1999):** *Fortida er ikke hva den en gang var: En innføring i historiefaget*. Oslo: Universitetsforlaget
- KS (2011):** «Høringsuttalelse til Helsedirektoratet. Om «retningslinjer for retningslinjer», juridisk status og konsekvenser». I: KS, brev 15.12.2011 til Helse- og omsorgsdepartementet, referanse 11/02282-2. Offentlig elektronisk postjournal. www.regjeringen.no
- KS (2012):** «Rådmannens Internkontroll – Orden i eget hus. Arbeidshefte til Effektiviseringsnettverket». I: Rapport KS, www.ks.no
- KS (2012b):** «Når omsorgen svikter». I: KS, Hovedstyret, sak 45/2012, 22. juni, www.ks.no
- KS (2012c):** «Når omsorgen svikter» I: KS, Hovedstyret, sak 55/2012, 4. september, www.ks.no
- LOV 1999-07-02 nr 61 (a):** Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). www.lovdata.no
- LOV 2011-06-24 nr 29:** Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven) www.lovdata.no

- LOV 2011-06-24 nr 30:** Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). www.lovdata.no
- LOV-1984-03-30-15:** Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.m. (helsetilsynsloven). www.lovdata.no
- LOV-1999-07-02-63 (b):** Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). www.lovdata.no
- LOV-1999-07-02-64 (c):** Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). www.lovdata.no
- Malterud, K(2003).** *Kvalitative metoder i medisinske forskning*. Oslo: Universitetsforlaget, 4. opplag, 2008.
- Merknader til forskrift 17. februar 2006 nr. 204** om pseudonymt register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk. www.lovdata.no
- Nasjonalt råd** for kvalitet og prioritering. www.kvalitetogprioritering.no
- Norges offentlige utredninger (1987).** NOU 1987:23. «Retningslinjer for prioritering innen norsk helsetjeneste». Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1987
- Norges offentlige utredninger (1997).** NOU 1997:18. «Prioriteringer på ny. Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste». I: Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997. www.regjeringen.no
- Norges offentlige utredninger (2003):** NOU 2003:1. «Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten». www.regjeringen.no
- Norges offentlige utredninger (2003b):** NOU 2003:19. «Makt og demokrati. Sluttrapport fra Makt- og demokratiutredningen». www.regjeringen.no
- Norges offentlige utredninger (2005):** NOU 2005:18. «Fordeling, forenkling, forbedring. Inntektssystemet for kommuner og fylkeskommuner». www.regjeringen.no
- Norges offentlige utredninger (2008):** NOU 2008:2. «Fordeling av inntekter mellom regionale helseforetak». www.regjeringen.no
- Norheim, OF (2005a).** “Rights to specialized health care in Norway. A normative perspective”. I: *The journal of Law, Medicine & Ethics*; 33, 641-649
- Norheim, OF (2005b).** “Praktisering av prioriteringsforskriften i Helse Vest». I: Sluttrapport, Forsknings- og utviklingsavdelingen i Helse Vest RHF. Må bestilles.
- Olsen JA (2006):** *Helseøkonomi – Effektivitet og rettferdighet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

- Ot.prp. nr. 63 (2002-2003):** Om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) m.m. www.regjeringen.no
- Prop. 1S (2011-2012):** Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) fra Helse- og omsorgsdepartementet for budsjettåret 2012. www.regjeringen.no
- Prop. 1S (2012-2013):** Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) fra Helse- og omsorgsdepartementet for budsjettåret 2013. www.regjeringen.no
- Prop. 90L (2011):** Forslag til ny folkehelselov. www.regjeringen.no
- Prop. 91L (2011):** Forslag ny lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste. www.regjeringen.no
- Rawls J (2002):** *Rettferdighet som rimelighet. En reformulering.* Oslo: Pax Forlag
- Ringard Å, Mørland B, Røttinge J-A (2010).** «Åpne prosesser for prioritering». I: *Tidsskr nor legeforen*, 130, 2264–6
- Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH (2007):** *Medisinsk og helsefaglig etikk.* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Stiftelsen SOR (2008):** Frode Forland: «Verdier i profesjonell praksis». I: Rapport nr. 1, www.samordningsradet.no/2008.cfm. [21. oktober 2012]
- Stortinget. Innstilling (1998- 1999):** Innst. Ot. nr. 91 «Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)». www.stortinget.no
- Stortinget. Innstilling (2010- 2011):** Innst. 424L. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). www.stortinget.no
- Stortinget. Referat (14. juni 2011):** Drøfting av Prop. 90L, Prop. 91L og Nasjonal helse- og omsorgsplan, www.stortinget.no
- Stortinget. Referat (2.desember 2003):** Innst. O. nr. 23 (2003-2004): Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) m.m. Grunnlag: Ot.prp.nr. 63 (2002-2003). www.stortinget.no
- Stortingsmelding (1999-2000):** St.meld. nr.26: Om verdier for den norske helsetenesta. www.regjeringen.no
- Stortingsmelding (2008-2009):** St.meld. nr. 47: Samhandlingsreformen. www.regjeringen.no
- Stortingsmelding (2010-2011):** St.meld. nr. 16.: Nasjonal helse- og omsorgsplan., www.regjeringen.no

Stortingsmelding (2011-2012): Meld. St. nr.12: Stat og kommune – styring og samspel.

www.regjeringen.no (Kommunal- og Regionaldepartementet)

Syse A (2012a): Leder: «Pasientrettigheter- jus og fag».I: *Leder, Tidskr Nor legeforening* 132:, 384

Syse A (2012b): «Hard Laws – Soft Laws- Forholdet mellom lovgivning og retningslinjer».

Internundervisning i plenum for Helsedirektoratet, juni 2012.

Tranøy, KE (1998): *Det åpne sinn - moral og etikk mot et nytt årtusen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tønnesen S (2011): «The Challenge to provide sound and dirigent care. *Utfordringen av å gi forsvarlig og omsorgsfull pleie (min oversettelse)*» I: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet. Doktorgrad.

Utposten (2000): «Om Stortingsmelding nr 26 (1999-2000): Om verdier for den norske helsetenesta». -

Intervju med Geir Sverre Braut av Frode Forland. *Utposten*, 29, 36-37

Vedlegg 1- Intervjuguide

Semistrukturert intervjuguide: Førde, Lønning og Norheim

FØR OPPTAK: Introduksjon av oppgaven og min interesse for tema (ref. masteroppgaven). Forklarer oppgavens avgrensning til pleie- og omsorgstjenesten (spesielt tildeling av sykehjemsplass og hjemmesykepleie jf. side 188-189 i Lønning-II utvalget). "Utfordringene for faggruppene blir å finne anvendelige og aksepterte tildelingskriterier for pleie og omsorg på dette grunnlag" ("grunnlaget" = *de som selv ikke makter å sørge for eller sikre livsfunksjoner*).

Informantens samtykke til å bli sitert i oppgaven. Informasjon om at jeg vurderer de som viktig kilder og at deres råd og betraktninger sannsynligvis vil også påvirke mitt eget arbeid i fremtiden.

Metode/ prosedyren for opptaket: Professor Kirsti Malterud sier i sin lærebok *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* at intervju/ opptak er vanskelig uten trening og erfaring. Jeg har derfor valgt å gi en introduksjon innledningsvis og for hvert av punktene. Introduksjonen er uten opptak, og intervjuguiden vedlegges masteroppgaven som dokumentasjon på hva som ble sagt av meg.

Del 1 Hovedproblemstilling: *Kan de prioriteringskriterier som i dag brukes i spesialisthelsetjenesten tilpasses de behov man har i den kommunale helse- og omsorgstjeneste, eller bør de suppleres med eller erstattes av nye kriterier?*

OPPTAK: Introduksjon for hvert av punktene før opptak. Strekpunktene er spørsmålene.

Spm. A: Om deg og din interesse/ motivasjon for å takke ja til intervjuet.
- Jeg opplevde en umiddelbar respons da jeg tok kontakt!?

Spm. B: Historikk (dine tanker, erfaringer og vurderinger) – dynamikk og utvikling fra 80-tallet. Norman Daniels og JE Sabin antyder to faser ved gjennomgang internasjonalt av status på prioriteringsspørsmålene fra 80-tallet (Fase 1: «Alvorlighet». Fase 2: «Nytte»- «Kostnadseffektivitet» og kanskje mer vekt på pasientrettigheter).

- Din vurdering av grunnlaget for og utvikling av kriteriene (alvorlighet til kombinasjonen med nytte/ kostnadseffektivitet)
- Det synes å være en utvikling i utilitaristisk retning? (Implikasjoner for pleie- og omsorg?)
- Har du beveget deg i tenkningen rundt valg av kriteriene og eventuelt hvor og hvorfor har du endret mening?

Spm. C: Relasjonen til pleie- og omsorgssektoren. Stortinget sier at kriteriene *alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet* er normative for hele helse- og omsorgssektoren. Normativt kan jeg være enig i dette, og støttet av lesning av doktorgradsarbeidet til statsviter Eli Feiring fra 2003 som vurderer kriterienes normative grunnlag for bruk i spesialisthelsetjenesten. Daniels og Sabin (2008) hevder at generelle prinsipper, eksempelvis Lønning-kriteriene, ikke er tilpasset prioritering i praksis. Jeg gjentar her innledningen: "Utfordringene for faggruppene blir å finne anvendelige

og aksepterte tildelingskriterier for pleie og omsorg på dette grunnlag”
("grunnlaget" = de som selv ikke makter å sørge for eller sikre livsfunksjoner).

- Hva er dine tanker om/ syn på "Utfordringene" med hensyn til disse kriterienes anvendelighet i kommunen, da særlig til pleie- og omsorgssektoren?
- Vil de bli akseptert?

- Pliktetikk og konsekvensetikk: Vil andre etiske prinsipper være et tillegg til eller mer anvendelige prinsipper i kommunal pleie- og omsorgssektor? Hvis JA- hvis NEI: Hvorfor det? (Et vanskelig spørsmål, men jeg tenker i mer dydsetisk retning og anvendelse av «fornuft»)

- Noen hevder at dagens kriterier er mest egnet for «subakutt somatisk tilstand» og passer best i en medisinsk forståelsesramme og tradisjon. Hva tenker du om slike utsagn i forhold til pleie- og omsorg?

Spm. D: På bakgrunn av samtalen så langt – kan jeg stille spørsmålet (nå vender jeg meg til hovedspørsmålet i del 1: *Kan de prioriteringskriterier som i dag brukes i spesialisthelsetjenesten tilpasses de behov man har i den kommunale helse- og omsorgstjeneste, eller bør de suppleres med eller erstattes av nye kriterier?*). Jeg konsentrerer meg fortsatt om omsorgstjenestene, selv om Nasjonalt råd reiser spørsmålet i vid forstand overfor kommunal helse- og omsorgstjeneste.

- Hva er din vurdering av behovet for en kommunal prioriteringsforskrift?
- Lønning II «feirer» 15 år i 2012 – hvorfor har vi ikke en slik forskrift?
- Hvilke alternativer (virkemidler etc) har kommunen i stedet for ytterligere regelfastsetting/statlig detaljregulering på dette området?

Spm. E: Før jeg går til del 2 av intervjuet. Noe du vil legge til eller er det andre problemstillinger du savner at jeg trekker frem – gitt min avgrensning i oppgaven?

FØR OPPTAK: Redegjøre for min interesse for kommunal selvråderett og statens rolle slik det blant annet fremkommer i Meld St nr. 12 (2011-2012): *Stat og kommune – samspel og styring*. Kapittel seks melder beskriver statlige virkemidler opp mot kommunens eget lovmessige og ansvarsmessige handlingsrom. Lønning II sier at på «visse viktige velferdsområder (i.e grunnleggende helsetjenester) kan det være nødvendig at staten går inn med mer detaljregulering». Helsekomiteen sier det samme i sin innstilling til ny lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste våren 2011.

Del 2 Hovedproblemstilling: *Er det behov for et kommunalt rammeverk for organisering og ledelse av kvalitets- og prioriteringsarbeidet i den kommunale helse- og omsorgstjeneste?*

OPPTAK: Introduksjon for hvert av punktene før opptak

Spm. A: I et representativt demokrati med sterk lokalbasert forankring vil det være å vente variasjoner i velferdstilbudet i tråd med lokale forutsetninger. For innbyggere, uavhengig av bosted, er «like behov – lik tilgang» rettighetsmessig av personlig og

nasjonal betydning. Jeg finner dette tydeligst uttrykt i pasient- og brukerrettighetsloven.

- Kommunene påpeker sitt ansvar og vil selv gjøre prioriteringsmessige avveininger: Jeg formulerer derfor påstanden om at i demokratiets ånd bør man vel da tillate variasjoner i tjenestetilbudet?

Spm. B: Norman Daniels og J.E. Sabin har utviklet det etiske rammeverket «Accountability for Reasonableness»: *Til ansvar for fornuften (min oversettelse)*. Personer med relasjon til Sekretariatet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten har «evaluert» Rådet i tråd med hovedkriteriene knyttet til dette rammeverket¹⁰.

- Generelt: Hvordan vurderer du Rådet i dag: Funksjon/rolle og resultater?

- Mer spesifikt: Hvilken funksjon/ rolle mener du Rådet har eller bør styrke med hensyn til det nye punkt i mandatet fra 2011?:

Prinsipper for prioriteringsprosesser, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten

Spm. C: Før OPPTAK (innledning jf. valgt prosedyre):
Opplyse informanten om KRDs og KS initiativ med hensyn til å etablere en elektronisk database som følger kommunenes arbeid med tanke på involvering av innbyggerne («Lokaldemokratidatabasen» - pilot med 89 kommuner)¹¹:
Foreløpige resultater: Fra *innbyggerne* får kommunene best attest for effektivt styre. Det store flertall av innbyggerne er fornøyd med tjenestetilbudet. Kommunene vurderes dårligst når det gjelder borgernært styre. Her kan kommunene gjøre mer for å dra innbyggerne med i styre og stell lokalt. Det store bildet er at innbyggerne er delt i sitt syn på kommunenes demokratipraksis, m.a.o. at en stor andel gir uttrykk for negative erfaringer og holdninger. Men det må understrekes at det er store variasjoner fra kommune til kommune.

Lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunene som sier følgende: § 4-2.

Kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet:

- *Enhver som yter helse- og omsorgstjeneste etter loven her skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet.*

- *Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om plikten etter første ledd, herunder krav til politisk behandling av kvalitetskrav i kommunestyret eller annet folkevalgt organ.*

KS viser til, som ett av flere tiltak for å sikre kvalitet og pasientsikkerhet, eksempler fra kommuner å etablere egne «kvalitetsutvalg (eller lignende)» (jf. Hovedstyrets sak 45/12 av 22. juni 2012 og 4. sept. 2012).

¹⁰ Ringard Å, Mørland B, Røttingen J-A (2010). Åpne prosesser for prioritering. Tidsskr nor legeforen 2010; 130: 2264–6

¹¹ Baldersheim H, Rose LE (2011): Hvordan fungerer lokaldemokratiet? Kartlegging av innbyggernes og folkevalgtes erfaringer og oppfatninger. Oslo, Universitetet i Oslo, Institutt for statsvitenskap www.ks.no

Nevner også pågående samarbeid KS- HOD- Senter for medisinsk etikk»: Prosjektet *samarbeid for etisk kompetansebygging i kommunene*.

OPPTAK

- Hva er din vurdering av om staten bør gjøre bruk av hjemmelsgrunnlaget i §4-2, andre ledd? Eksempelvis å forskriftsfeste etablering av et «kvalitets- og prioriteringsutvalg/-råd»? (under demokratisk kontroll)

Spm. D: Helsekomiteen og departement understreker at pasientens helsefaglige behov skal ligge til grunn for tildeling av helse- og omsorgshjelp¹². Lønning II understreker viktigheten av faggrupper og at diskusjon, praksis og etterlevelse av prioriteringsprinsippene må skje «ab infra». Dette er nok ikke lett, jamfør arbeidet med å etablere 33 *prioriteringsveiledere* og Helsedirektorates/Helsedirektoratets pågående *prioriteringsprosjekt* i spesialisthelsetjenesten. Siri Tønnesen er i sitt doktorarbeid meget opptatt av behovet for sykepleiefaglig kompetanse og involvering i kommunens prioriteringspraksis og rutiner¹³

- Hvilke synspunkter har du på en slik helsefaglig involvering / betydning for kommunene når det gjelder å gjennomføre et kvalitets- og prioriteringsarbeid (tenk: sykepleiere og/ eller (fast)leger)

AVSLUTNING

Spm. E: Før jeg avslutter intervjuet. Noe du vil legge til eller er det andre problemstillinger du savner at jeg trekker frem – gitt min avgrensning i oppgaven?

- Til del 2: «kommunalt rammeverk»?

- Til helheten?

TAKK!

¹² Stortinget. Referat (14. juni 2011): Drøfting av Prop. 90L, Prop. 91L og Nasjonal helse- og omsorgsplan, www.stortinget.no

¹³ Tønnesen S (2011): The Challenge to provide sound and diligent care. Utfordringen av å gi forsvarlig og omsorgsfull pleie (min oversettelse) Doktorgrad ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet

Vedlegg 2 - Innlegg Nasjonalt råd

(Bilde 1) Introduksjon

Takk for muligheten til å stå på en talerstol som denne og innlede til paneldebatt på konferansen «Helse i Utvikling 2012». Jeg er student i helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo og min veileder er professor Ole Berg.

Jeg skal innlede om **«Er det behov for en prioriteringsforskrift for kommunene?»**

Jeg vil legge fram funn fra mitt arbeid for mastergraden. Jeg er til daglig avdelingsdirektør i primærhelsedivisjonen i Helsedirektoratet, men nå står jeg her i rollen som masterstudent.

Stortinget har uttrykt at verdigrunnlaget for den norske prioriteringsmodellen og kriteriene for prioritering er normerende for hele sektoren. Jeg har undersøkt hvorfor vi ikke har en prioriteringsforskrift for kommunal helse- og omsorgstjenester når vi har det for spesialisthelsetjenester.

(Bilde 2) Rådets problemstillinger

Mitt utgangspunkt for arbeidet er en sak drøftet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioriteringer fra 2009:

3. *Den ene problemstillingen Rådet drøftet handlet om dagens prioriteringskriterier brukt i spesialisthelsetjenesten er anvendelige i kommunene*

Den andre problemstillingen handlet

4. *om hvordan kvalitets- og prioriteringsarbeidet bør gjøres og om det er behov for et felles rammeverk som dekker hele "behandlingsforløpet" - ikke bare inngangen til spesialisthelsetjenesten*

Rådet pekte på behovet for å finne frem til mer presise problemstillinger. Det har jeg gjort i masteroppgaven.

For å forstå dette kompliserte feltet, lagde jeg et «case» om tildeling av sykehjemsplass og hjemmesykepleie.

(Bilde 3) Kildene

Jeg har brukt en kildekritisk metode i oppgaven. Kildene ser dere på bildet bak meg.

Filosofene John Rawls og Norman Daniels er opptatt av det de kaller «Equality of Opportunity». På norsk bruker jeg begrepet «likhet i mulighet». Andre kaller det «sjanselikhhet». De to filosofene skriver at samfunnet har en særskilt forpliktelse overfor innbyggerne for å sikre «likhet i mulighet». Særlig Daniels er opptatt av at «helse» er et primærgode som er grunnleggende for å realisere «opportunity through a life span» - altså, like muligheter til å oppnå velferd gjennom et livsløp. Tankegodset fra Rawls og Daniels finner jeg i vårt lovverk. Formålsparagrafene i pasient- og brukerrettighetsloven og lov om kommunal helse- og omsorgstjenester har en fellesnevner som jeg kaller «likhet i mulighet». Et eksempel fra helse- og omsorgsloven er formålsparagrafens andre ledd: Fremme sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer

Et annet viktig poeng, slik Rawls sier det: «I et demokratisk og verdiverksam samfunn av frie borgere som samarbeider, vil det alltid være grunnlag for legitim uenighet».

Rawls mener at to moralske evner, som de fleste mennesker har, nemlig

- evnen til rettferdighetssans, og
- evnen til å ha en oppfatning av det gode

anvendt «bak et slør av uvitenhet», vil gjøre at mennesker vil ta hensyn til dem som kommer dårligst ut. Sløret av uvitenhet bruker Rawls for å forebygge at «lovgivernes» konkrete interesser skal forføre og forvirre dem, altså gjøre dem subjektive. Å plassere seg «bak et slør av uvitenhet», og sammen med andre danne enighet om hva som gir størst rettferdighet, innebærer at man ikke er kjent med risikoen for det som kan skje en selv eller hva som konkret vil kunne skje andre.

Slik er det kanskje ikke helt med hensyn til spørsmålet om «rettferdig fordeling av pleie- og omsorgshjelp»: Vi vet alle at vi vil få behov for slik hjelp en dag. Debatt om rettferdig fordeling av helse- og omsorgshjelp vil sannsynligvis påvirkes av våre kunnskaper, personlige forutsetninger og forventninger.

Så derfor regner jeg med at det jeg legger frem i dag naturlig vil være gjenstand for «legitim uenighet». Slik uenighet kan løftes frem i et rom for gode diskusjoner som fremmer løsninger som de fleste kan akseptere. Det finnes gode teorier og anbefalinger for hvordan konsensus kan oppnås: Norman Daniels og James E. Sabin har foreslått et etisk rammeverk som de kaller for «Accountability of Reasonableness» - eller på norsk: «ansvarlighet for rimelige beslutninger».

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten er et eksempel på etterlevelse av prinsippene fra dette etiske rammeverket. Jeg finner også at kommunene, KS og Kommunal og regionaldepartementet følger mange av de samme prinsippene for å styrke lokaldemokratiet.

(Bilde 4) **Problemstilling - KRITERIENE**

På bakgrunn av kildene som jeg viste til i sted har jeg identifisert og beskrevet en rekke problemstillinger i masteroppgaven. Noen av disse tar jeg frem i min innledning til debatt, slik bildet bak meg viser:

(Hva er behovet?) Gjennomgangen viser at norske kommuner leverer tjenester i stort omfang med god behovsdekning på mange velferdsområder. Det er likevel noen signaler i tiden at alt ikke er like bra. Nasjonalt tilsyn av helse- og omsorgstjenester for eldre, viser kvalitetsbrist på flere områder.

I media er det enkelthendelser som ikke burde forekommet. Kildene fra Pasient- og brukerombudene indikerer at kommuner bør være flinkere til å informere om rettigheter, bedre på å vurdere funksjonsnivå og vurdere særskilt den kontekst den eldre befinner seg i (stikkord: ensomhet – mangel på nære pårørende – høy alder).

Tidligere sosialminister Heløe påpeker i en nylig artikkel at mange har vanskelig for å forstå regelverket om pasient- og brukerrettigheter og får vansker med søknadsprosessen. Doktoravhandlingen fra sykepleier og etiker Siri Tønnesen viser det samme og hun fremmer påstanden at «den sterkeste rett» er den retten som vinner frem.

Lønning II-utvalget gjorde forsøk på å beskrive status i pleie- og omsorgstjenesten. En problemstilling er spørsmålet om det er behov for grundig gjennomgang av det jeg nettopp har nevnt. Sosial- og helsekomiteen uttalte i 2003 at siktemålet for rett til nødvendig helsehjelp og individuell frist var «å sikre befolkningen tilgang til spesialisthelsetjenesten». Komiteen var ikke tilfreds med den store variasjon i prioriteringspraksis som var og mente rettighetsfesting av frist ville bidra til bedre pasientrettigheter.

En nærmere analyse av det utfordringsbildet jeg har tegnet, kan gi noen premisser for å vurdere en eventuell lovregulering som virkemiddel for å «sikre tilgang til nødvendig helse- og omsorgshjelp» i kommunene.

Innholdsmessig gjennomgang av kriteriene: Jeg finner at dagens kriterier er utviklet hovedsakelig etter spesialisthelsetjenestens behov og praksis. Også mange av de muntlige kildene i mitt arbeid antyder behovet for å gjennomgå og beskrive det innholdsmessige i kriteriene tilpasset en kommunal ramme. Det gjelder alle tre kriteriene, men det er flest kommentarer til kriteriet *alvorlighet*.

Min vurdering er at tenkningen og vektlegging i prioriteringsarbeidet gradvis har utviklet seg i en utilitaristisk retning. En av de tre sentrale informantene uttaler at saker i Nasjonalt råd ofte har vekt på nytte- og kostnadsaspektene. I pleie- og omsorgstjenester er det vanskelig å kvantifisere hva som er nyttig og beskrive kost-nytteforholdet for mange pasienter og brukere. Helse som utfallsmål i helsetjenesten er viktig og riktig, men for pleie- og omsorgstjenestene uttrykker informantene behovet for et utvidet velferdsbegrep når kriteriene vurderes. Her trekker informantene inn forhold som trygghetsfølelse, funksjonsevne i dagliglivet, avhengighet til andre og mangler i sosial kontakt og nettverk. Disse temaområdene kan drøftes både innunder kriteriet *alvorlighet* og *nytte*.

Nå vil jeg nevne noen problemstillinger under overskriften «rammeverk». Rammeverk kan dannes av flere elementer: juridiske, økonomiske og organisatoriske, for eksempel avtaleverket mellom kommuner og helseforetak eller pedagogiske. Mitt fokus i masterarbeidet har vært å studere behovet for et regulatorisk, juridisk, rammeverk for prioritering av helse- og omsorgstjenester i kommunene.

Grunnleggende helse- og omsorgstjenester: Prinsippene om kommunalt selvstyre og statens ansvar for ivaretagelse av hensynet til lik tilgang på velferdstjenester er i noen grad spenningsfylte.

I flere kilder finner jeg utsagn om at det kan være nødvendig «i større grad å detaljregulere retten til grunnleggende helse- og omsorgstjenester». Lønning II-utvalget og innstillingen til lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene er eksempler. Jeg kan utdype problemstillingen ved å vise til stortingsmeldingen «*Stat og kommune – styring og samspel*»

Meldingen refererer til en rapport fra Direktoratet for forvaltning og IKT fra 2010 som peker på sterk vekst av retningslinjer, rundskriv og forskrifter de siste ti årene, særlig for utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren.

Stortingsmeldingen ble behandlet av Stortinget i mai 2012. I kapittel seks kan vi lese: «Juridisk og økonomisk rammestyring skal vere hovudmodellen for statleg styring av kommunar og fylkeskommunar. Nasjonale omsyn må ligge til grunn for bruk av statlege styringsgrep. I

lovgjevingsprosessar skal det synleggjerast at det er gjort ei avveging mellom dei nasjonale omsyna som tilseier regulering og omsynet til kommunal handlefridom»

Problemstillingen blir å drøfte «Nasjonale omsyn» og kommunens handlefrihet når det gjelder grunnleggende helse- og omsorgstjenester.

Eller mer spissformulert ved bruk av et sitat fra en av informantene (Inge Lønning): *«Alle er tilhenger av lokalt selvstyre unntagen når det fører til forskjeller»*

Neste punkt er Felles rammeverk: Inngangen til spesialisthelsetjenesten endres i tråd med samhandlingsreformen. Mange pasientforløp blir annerledes ved døgnbasert øyeblikkelig hjelp og andre nye kommunale tilbud. Et felles rammeverk for prioriteringer i spesialist- og primærhelsetjenesten er, etter mitt skjønn, en aktuell problemstilling, selv om det er komplisert.

Kostnadsveksten i kommunene er størst for de under 67 år med store hjelpebehov. Dette er mennesker med alvorlige sykdommer som blant annet trenger hjemmerespirator, personer utsatt for store skader, funksjonshemmede og de med psykiske lidelser og rusmisbruk.

Når tidligere sykehusoppgaver gjøres i kommunene, som respirator- og dialysebehandling, blir nytte og kost-nytte avveininger viktig for kommunene. Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering kan bistå kommunene ved å belyse saker. En mulig sak for Rådet kan være: I hvilken grad er det et rimelig forhold mellom kost og nytte når det er snakk om helse- og omsorgstjenester i eget hjem kontra at den ytes i institusjon?

Alternativer til lovreguleringer I kildegjennomgangen har jeg lett etter alternativer til lovregulering og vurdert bruk av eksisterende virkemidler.

God saksbehandling og riktig bruk av forvaltningslovens bestemmelser sammen med god internkontroll og ledelse er ett slikt område. Kommunesektoren, godt støttet av KS, har utarbeidet arbeidsheftet «Rådmannens internkontroll»: «Orden i eget hus». KS skriver: «En god egenkontroll vil bidra til bedre mål- og resultatoppnåelse og forebygge uønskede hendelser og lovbrudd».

Rådmennene uttrykker selv i arbeidsheftet at «God egenkontroll reduserer krav om sterkere statlig tilsyn og kontroll, og slik sett styrker dette det kommunale selvstyret og lokaldemokratiet»

Til slutt: **Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift?**

Innledere før i dag har svart på spørsmålet med «Ja, men... og Nei, men...», med argumenter som har utdypet «men-et». Min vurdering er at dette er et spørsmål det er vanskelig å svare på. Det er

etter min mening helt riktig og nødvendig å stille spørsmålet og å drøfte det. Gode prinsipper og retningslinjer for prioritering kan hjelpe kommunene i vanskelige avveininger ved tildeling av nødvendig helse- og omsorgshjelp. Vil forskriftsfesting av kriterier bidra til dette, eller kan målet nås via andre prosesser? Fordeling av helse- og omsorgstjenester i kommunene er et viktig rettferdighetsspørsmål. Flere informanter og kilder anbefaler at slike hovedspørsmål om rettferdig fordeling av goder drøftes i tider med god økonomi og stort handlingsrom- som her og nå (i konferansen)!

Jeg overlater nå ordskiftet til dere i salen, Aslak Bonde som ordstyrer og til deltakerne i panelet.....

Bilde 1

Er det behov for en kommunal prioriteringsforskrift?

Mastergradsstudent
Jon-Torgeir Lunke
Helseøkonomi og –ledelse, UiO,
Medisinsk fakultet

Bilde 2

Problemstillinger

- *«På hvilken måte kan prioriteringskriteriene som brukes i spesialisthelsetjenesten i dag tilpasses behovene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten? Bør de suppleres med, eller erstattes av nye kriterier?»*
- *«Hvordan bør kvalitets- og prioriteringsarbeidet organiseres i kommunal helse- og omsorgstjeneste? Flere rådsmedlemmer pekte på behov for et felles rammeverk som dekker hele "behandlingsforløpet" - ikke bare inngangen til spesialisthelsetjenesten»*

Kildene - Kildekritisk metode

- **Teorier:** John Rawls: «Theory of Justice (1971) og «Rettferdighet som rimelighet» (2002)
- Norman Daniels «Just Health Care» (1985) og Norman Daniels/James E. Sabin «Setting limits fairly. Learning to share resources for health – Resource Limits” (2002 og 2008)
- **Offentlige** dokumenter, artikler og doktorgradsarbeider
- **Muntlige:** Informantene Reidun Førde, Inge Lønning og Ole Frithjof Norheim **og** spørreundersøkelse medlemmene Nasjonalt råd

Identifiserte problemstillinger

- **Kriteriene**
- Hva er «behovet» for «fordelingsrettferdighet»?
- Hvordan tilpasse *alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet* innholdsmessig til kommunal helse- og omsorgstjeneste?
- **Rammeverk**
- Regulering av grunnleggende helse- og omsorgstjenester?
- «Stat og kommune – styring og samspel»?
- Felles rammeverk (her: prioriteringsforskrift)?
- Finnes det alternativer til lovregulering?